



Гилберг К., Питерс Т.
Аутизм: медицинские и педагогические аспекты

- [Введение](#)
- [Аутизм как синдром гиперреализма](#)
 - [Стефан, Свэн и другие](#)
 - [Яблоко и апельсин](#)
 - [Mistahanpitaeniten](#)
 - [Гиперреалисты](#)
- [Аутизм как нарушение развития](#)
 - [Таблица основных этапов развития](#)
 - [Наиболее важные признаки](#)
 - [Синдром Аспергера](#)
 - [Куда это ведет?](#)
- [Медицинская диагностика аутизма и заболеваний аутистического спектра](#)

- o [Классический аутизм или синдром Каннера](#)
 - o [Расстройства аутистического спектра](#)
 - o [Некоторые замечания по дифференциальной диагностике](#)
 - o [Постоянная трудность: IQ](#)
 - o [Нейропсихологическое исследование](#)
 - o [Как часто приходится ставить диагноз?](#)

- [Биологические основы аутизма](#)
 - o [Аутизм редко приходит один](#)
 - o [Возможные причинные факторы](#)
 - o [Морфологические и биохимические признаки дисфункций мозга](#)
 - o [Решая проблему](#)
 - o [Предварительный синтез](#)
 - o [Практические выводы: необходимость обследования](#)

- [Обучение и сопровождение людей, страдающих аутизмом: рекомендации с медицинской точки зрения](#)
 - o [Необходимость структуры](#)
 - o [Часто встречающиеся медицинские проблемы](#)
 - o [Заболевания, сочетающиеся с специфическими синдромами аутистического спектра](#)
 - o [Медикаментозное лечение](#)

- [Образование и сопровождение людей, страдающих аутизмом: основы образования](#)
 - o [Герман, проблемы поведения и миф о Прокрусте](#)
 - o [Ян и ограниченная способность к абстрагированию](#)
 - o [Немного подробнее об уровне абстракции](#)
 - o [Мария и языковой капкан](#)
 - o [Пять основных аспектов профессионального обучения и подготовки](#)

- Образование и сопровождение людей, страдающих аутизмом: практические примеры
 - o Где?
 - o Когда?
 - o Как долго?
 - o Коммуникация
 - o Навыки самообслуживания и навыки ведения домашнего хозяйства
 - o Профессиональные навыки и навыки поведения на работе
 - o Навыки проведения свободного времени
 - o Социальные навыки
 - o Заключение

- Эпилог

Введение

Почему он никогда не смотрит на меня с любовью и привязанностью? Почему он смеется, когда я плачу, вместо того, чтобы плакать со мной или спросить, почему я такой грустный? Почему он так любит, когда у меня в волосах красная лента и, наоборот, не любит, когда я ношу синюю ленту? Почему, когда он плачет, а мне хочется успокоить его и обнять, то это только ухудшает положение.

Когда он растерян, то говорит: "Поезда уезжают". Если он хочет сидеть на качелях, то говорит: "Апельсинов больше нет". В течение нескольких дней он поет песню "Чу-чу поезд", но если я везу его на вокзал, показываю ему дюжину поездов и спрашиваю: "И что же ты сейчас видишь?", то он отвечает: "Спагетти с мясными тефтелями".

"Обычные люди не понимают, почему мать позволяет ребенку стучаться головой о стенку, или почему она не наказывает ребенка, когда он переворачивает содержимое ее сумки в тележку в супермаркете", - пишет М. Акерли, мама мальчика с аутизмом, который сейчас является взрослым человеком.

Хотя аутизм является наглядным примером детского психиатрического синдрома (Раттер и Шоплер, 1987), остается огромный разрыв между теоретическим пониманием аутизма и пониманием аутизма в практике каждодневной жизни.

В чем же особенность проблемы? Опишем это простейшими определениями: у людей с аутизмом имеются затруднения при работе с символами. Точно также как у людей, имеющих проблемы со зрением и слухом.

Известно, что в человеческом обществе чрезвычайно много символов. Речь является отличным примером этого: звуки речи - это символы предметов, действий, мыслей, чувств. Люди, страдающие аутизмом, как известно, имеют речевые проблемы. С другой стороны, кроме речи, при социальном взаимодействии постоянно используются другие символы, такие, как кивание головой, улыбка, пожатие рук. Люди, страдающие аутизмом, имеют проблемы в социальной коммуникации. В результате этого аутистические люди живут в мире, который они не понимают или понимают с трудом. Таким образом, неудивительно, что они явно удаляются от внешнего мира и иногда выражают свою растерянность, ударяясь головой о стену, или становятся вспыльчивыми, раздражительными.

Это отчуждение объясняет происхождение названия синдрома или набора симптомов. Слово аутизм было придумано Евгением

Блейлером (1911) от греческого слова ауто́с (= себя) для определения категории эгоцентрического мышления, которое часто присутствует при шизофрении. Когда Каннер (1943) описал "аутистические нарушения эмоционального контакта маленьких детей" - или "ранний детский аутизм", как в дальнейшем он предпочитал называть синдром, - он использовал название по-разному, хотя связывал его сначала с шизофренией, но позднее он старался отделить шизофрению от "синдрома Каннера". Сейчас, при употреблении понятия "аутизм", скорее подразумевается синдром Каннера, чем симптомы шизофрении. Однако, использование термина аутизм является недостаточно правильным, заключая в себе ложную связь с шизофренией, а также с "экстремальным одиночеством" (синонимичному слову "аутизм", следуя Каннеру), которое некоторым образом является сущностью синдрома.

Также как зрительные и слуховые нарушения являются следствием физических, биологических и органических факторов, так и в случаях аутизма присутствуют физические, биологические и органические причины. Понимание этого укрепилось за последние годы. В этой книге вниманию читателей представлены наиболее важные сведения в этой области.

И также как люди, рожденные с нарушениями зрения или слуха, нуждаются в обучении и помощи в соответствии со спецификой их нарушений, так и люди с аутизмом нуждаются в обучении и соответствующем сопровождении. Это обучение и сопровождение являются специфичными, поскольку нарушение само по себе очень специфично. Они, однако, необходимы, если человек с аутизмом, а также окружающие его люди, берут на себя смелость жить жизнью, напоминающей полноценную. Педагогический подход к аутизму претерпел огромные изменения за последние годы. С этой точки зрения представленные читательскому вниманию материалы данной публикации также являются очень важными.

Все указанное выше составляет основное содержание книги. Она разделена на пять частей: введение в медицинские аспекты аутизма, состоящее из двух частей, и педагогический подход к этой проблеме, разделенный на три части. Первые две главы книги посвящены основной концепции проблемы. Их содержание включает в себя описание представлений об аутизме.

В современных условиях нельзя избежать следующей важной особенности в подходе к аутизму. Медики и представители педагогических специальностей, чьи области профессиональной деятельности традиционно разделены, должны взаимодействовать, информировать и вдохновлять друг друга, и тогда результаты теоретических исследований в области аутизма могут быть

реализованы на практике. Данная книга является вкладом в осуществление этого стремления.

Аутизм как синдром гиперреализма

Стефан, Свэн и другие

Стефану семь лет. Когда его отец открывает дверь в туалет, ребенок говорит: "Грязный маленький мальчик". Станный язык? Плохое воспитание?

С точки зрения Стефана, это не так и не логично, как это может показаться. Несколько лет назад его отец рассердился, когда от мальчика плохо пахло после того, как Стефан в сотый раз обмочился. Он отвел его в туалет, открыл дверь и сказал: "Грязный маленький мальчик". Когда мальчик видит дверь на чердак, то говорит: "А сейчас мы собираемся есть джем из ревеня". Когда он видит звуковую аппаратуру, то произносит: "Оставь это в покое, ты только сломаешь".

"Я смотрю на людей, вижу, как они обращаются друг с другом, выделяю типы поведения, записываю их, заучиваю наизусть, а затем стараюсь понять их поведение. Но в следующий раз, когда я оказываюсь в такой же ситуации, то поведение людей снова оказывается совершенно иным", -эта фраза была сказана взрослым человеком, страдающим аутизмом.

"Все мое мышление визуальное", - говорит Тэмпл Грэндин, - "Я думаю медленно, так как у меня отнимает определенный отрезок времени процесс формирования зрительного образа того, что я слышу, создание видеофильма. Я не могу помнить, что говорили мне люди, кроме тех случаев, когда я могу трансформировать их словесную информацию в зрительные образы... Большинство людей так называемого "нормального мира" думают словами, но вербальный процесс мышления чужд для меня. Я все время думаю в картинах. Визуальное мышление представляется для меня проигрыванием различных видеокассет в видеоманитофоне моей памяти... Этот процесс медленнее вербального мышления. На проигрывание видеокассеты в моем воображении уходит некоторый отрезок времени".

В рождественском издании "Нью Йоркер" (1993) Тэмпл Грэндин была интервьюирована Оливером Сэксом. В его статье она возвращается к идее видеокассет, которые проигрывала в своей памяти. Она объясняет, что сейчас у нее в памяти есть много видеокассет, которые помогают ей понять окружающую жизнь (действительность), но далее она продолжает: "Иногда, когда я вижу людей, которые занимаются каким-либо делом, я чувствую себя антропологом на планете Марс. В этот момент у меня нет ни одной кассеты, которая помогла бы мне понять то, что они делают".

Все эти люди многое открывают для нас в феномене аутизма. Стефан, например, не является плохо воспитанным мальчиком, употребляющим грязные слова. Все дело в том, что несколько лет назад его отец рассердился на то, что от мальчика плохо пахло после того, как тот в сотый раз обмочился. Он отвел мальчика в туалет, отрыл дверь и сказал: "Грязный маленький мальчик".

Эти слова стали стойко ассоциироваться с туалетом. И по сходному пути стали вырабатываться другие ассоциации слов и предложений с определенными предметами.

Стефан в действительности не понимает значения слов. Он видит предметы и повторяет слова, которые он ассоциирует с ними. Он делает все, что может, когда он встречается со словами, понимание которых для него является слишком сложным. Он пытается понять, пытается делать комментарии. Он пытается быть общительным. История Стефана показывает, что аутизм не синонимичен желанию отделиться от социального общения. Стефан показывает, что аутизм часто является необычным выражением желания достигнуть социального контакта.

История другого мальчика, Свена, показывает, что он много знает, но не имеет практических представлений о реальной жизни. В настоящее время установлено, что человеческое общество обладает представлениями о реальности. Таким образом, Свен постоянно теряет связь с миром людей.

Также существуют другие примеры того, какие трудности могут возникать у людей, страдающих аутизмом, в процессе понимания поведения нормально развивающихся людей. Аутисты делают то же, что делает Стефан в отношении к речи: они относят определенный тип поведения к определенной ситуации, пытаются понять некоторые из них, и последовательно сделать себя более понятным для общества.

Но многообразие и неоднородность человеческого поведения являются слишком трудными для его понимания. Фиксированные образы действия - это все, что он может постичь.

И, наконец, Тэмпл Грэндин, как никто лучше рассказывает нам о зависимости людей, страдающих аутизмом, от зрительных образов. Они думают образами. Не словами и, конечно, не суждениями. Ее история снова показывает нам, какие огромные трудности в поведении, со всеми нескончаемыми его вариантами, имеются у аутистических людей. Примером этого является даже то, что Тэмпл Грэндин чувствует себя потерянной среди них (пример антрополога на Марсе).

Последний случай является наглядным примером человека высоко интеллектуального уровня. С самого начала должно быть отмечено, что это в большей степени является исключением из правил, поскольку большинство людей с аутизмом имеют также различные, от легкого до тяжелого, уровни нарушения интеллекта. Но именно эти, высоко интеллектуально развитые люди, смогли передать кое-что из субъективного понимания об этом странном нарушении, называемом аутизмом.

Яблоко и апельсин

Сенсорное восприятие обычно подвергается переработке. Эта деятельность осуществляется не в одной области коры головного мозга. Существуют достоверные данные о том, что левое и правое полушария имеют специфические функции по отношению к речевой деятельности, к различным типам анализа. Обычно человек не осознает этого, поскольку оба полушария работают в совершенной гармонии. Однако, иногда в случаях патологии отличия становятся заметными.

Человек, у которого нарушены функции правого полушария, например, может потерять чувство пространственной ориентации, он больше не может ориентироваться в пространстве, но у него остается в большей или меньшей мере способность разговаривать.

Некто с травмой левого полушария теряет достаточно большую часть речевой способности, но у него не будет трудностей с пространственной ориентацией.

Таким образом, было установлено, что левое и правое полушария специализируются по типам анализа информации: правое полушарие несет ответственность за "наглядный синтез", а левое - "логический анализ" (Газаннига, 1970; Роурке, 1983; Кроуфорд, 1992).

Возьмите, например, апельсин и яблоко. Для правого полушария они выглядят одинаково, поскольку оба "круглые". Это непосредственный наглядный синтез. Правое полушарие сразу же (немедленно) "видит", что они круглые. Информация "говорит сама за себя". Анализ не задействован. И понятие "круглое" (зрительно-ориентационная характеристика) хранится в памяти правого полушария буквально и без анализа.

Для левого полушария они выглядят также одинаково, поскольку оба - "фрукты". Логический анализ. Положение о том, что они являются фруктами, не может быть получено мгновенно. Левое полушарие помогает нам идти дальше, чем буквальное понимание, помогает нам в организации наблюдения в соответствии с "абстрактными" характеристиками, такими, каким является понятие "фрукт". Это глубже раскрывает то, как левое полушарие специализируется в кодировании информации, используя 2 типа классификаций:

- в соответствии с абстракцией;
- в соответствии с тем, как эта информация воспринята.

Люди, страдающие аутизмом, имеют склонность (на разных уровнях интеллектуального развития) к обработке полученной информации

в большой степени по принципу, используемому правым полушарием, и в недостаточной степени по принципам работы левого полушария.

Эта тенденция к наглядному синтезу частично проявляется в неравномерном профиле их обучения (Фэй и Шулер, 1980; Призант, 1984; Призант и Шулер, 1985).

Человек, страдающий аутизмом, имеет меньшую способность осознавать "подтекст" информации, идти глубже буквального восприятия информации по сравнению с той способностью, которая должна быть характерна для интеллектуального развития в соответствии с его возрастом.

Mistahanpitaaneniten

Такое использование Стефаном языка ("Грязный маленький мальчик", "А сейчас мы собираемся есть джем из ревеня", "Оставь это в покое: ты только сломаешь") называется отставленной эхολалией. Стефан механически повторяет все слова, так как это легче, чем их анализировать для установления значений.

Одно время считалось привычным не одобрять эхολаличное поведение, эхολаличный язык. Это считалось слишком странным. Однако, эхολалия - часто встречающийся феномен в нормальном развитии: речь имитируется до начала ее понимания ребенком и экспрессивного использования.

Речь является сложным, абстрактным процессом. 50 % аутистических людей могут говорить, но они используют в большей степени функции правого полушария по обработке слуховой информации. Эхολалия (эхολаличная речь) - это речь, регулируемая правым полушарием: речь по-настоящему не анализируется с точки зрения ее значения, она только хранится в памяти и в последствии репродуцируется.

Это явление не является чем-то необычным. Нормальные дети при овладении навыками речи иногда делают тоже самое: они повторяют целые предложения или обрывки диалога без их реального понимания, принимая, таким образом, участие в социальном взаимодействии.

Когда мы изучаем иностранный язык в стране происхождения этого языка (не имея вспомогательной обучающей помощи), мы каким-то образом полагаемся на похожую "стратегию выживания".

(Например, я говорю: "Mistahanpitaaneniten". Через некоторое время включается видео. На следующий день та же самая просьба: "Mistahanpitaaneniten". И тот же результат: показан развлекательный фильм. На следующий день мне стало скучно. И снова захотелось посмотреть видео. Я произнес: "Mistahanpitaaneniten". Мои друзья посмотрели на меня с улыбкой на губах, но это сработало: я посмотрел новый фильм. Я до сих пор не знаю, что Mistahanpitaaneniten в действительности состоит из нескольких различных слов: Mista han pitaan eniten. Мои финские коллеги спрашивали себя: "Что он в действительности хочет больше всего?" Я был неспособен анализировать слова на должном уровне с точки зрения их значений. Мое владение финским языком имело эхολаличный характер).

Очень часто, однако, эхолалия является речью, которую вы используете для того, чтобы "выжить"; значения, имеющиеся у вас, вы используете не в том смысле, в котором они употребляются другими людьми.

Эхолалия также используется в качестве социальной стратегии - если тебе хочется побеседовать, но ты не знаешь, как это делать. Когда вы посмотрите на это явление с этой точки зрения, то глубокое проникновение в суть эхолалии поможет понять, что старое клише, использовавшееся по отношению к аутистическим людям (о том, что это связано с недостаточностью мотивации), совершенно неправильно. Эхолалия является формой коммуникации, "маршрутом" по направлению к более правильной форме лингвистического использования. При таком подходе к проблеме эхолалия не является элементом языка, который должен быть "исключен", как ранее считалось, а является формой речи, имеющей связующую функцию.

Эхолалия представлена здесь в виде якобы относительно простого феномена, хотя, конечно, существуют множество ее вариантов.

- Существует мгновенная эхолалия, например, мгновенное повторение только что сказанного человеком. Также мы встречаемся с отставленной эхолалией: повторение, происходящее после определенного отрезка времени. Однако мгновенная эхолалия является реакцией на чью-то речь, тогда как в случае отсроченной эхолалии инициатива находится у эхолалика.

- Некоторые эхолалические выражения являются буквальными (механическими) повторениями, но иногда добавляются некоторые изменения. Например: "Ты хочешь идти домой?", может превратиться во фразу: "Том хочет идти домой?", когда это в действительности означает "Я хочу идти домой".

Существуют огромные различия, разграниченные с точки зрения коммуникативной направленности.

Наиболее примитивной формой эхолалии является чистый рефлекс, который похож на издавание звуков испуганным животным. При этой форме эхолалии, в основном, задействованы подкорковые структуры.

Существуют промежуточные формы, при которых такие выражения постоянно ассоциируются с определенным человеком или ситуацией. Когда Том видит своего дедушку, он всегда говорит: "Дотронься до пирога". Здесь под этим выражением можно предположить функцию коммуникации, но человеку, к которому обращаются, еще остается определить содержание информации. Действительно ли Том хочет, чтобы дедушка продолжал с ним ту же игру? Или же это простая фраза, которая у него ассоциируется с

дедушкой? Возможно, "Дотронься до пирога" является чем-то вроде имени его дедушки?

Когда аутистический ребенок обращается ко взрослому, смотрит на него и говорит: "Эта конфета для тебя", тогда попытка к коммуникации (и сразу же вовлечение левого полушария, области "значений") моментально становится намного яснее.

Нормальные дети также повторяют почти механическим образом слова и короткие предложения с целью чувствовать себя "вместе" (общность:

мама, папа и я). Часто механическое повторение помогает им "управлять" своим поведением, но с того момента, когда они познают, как пользоваться языком, они начинают использовать язык более творческим индивидуальным образом. Что также действует более эффективно.

У детей с аутизмом, однако, его "собственный язык" вырабатывается намного позже. В это же время продолжают развиваться их артикуляторные способности. И в то же время продолжает развиваться их буквенная механическая память. Затем наступает время, когда они могут повторять более длинные предложения и комбинации предложений, которые также нуждаются в более совершенных артикуляторных навыках, чем те, которыми владели нормальные дети на этапе эхолаличного развития речи.

Таким образом, как видите, люди, страдающие аутизмом, часто больше произносят слова механически, чем, в действительности, понимают их значения. И, как вы уже заметили, использование языка людьми с аутизмом не является таким выходящим из нормы. Просто аутистические люди в своем развитии языка не идут далее этапа эхолалии, или, если им это все же удастся, они делают это с большим трудом.

Гиперреалисты

Вот еще одна история о 24-летнем Джоне, который начинает паниковать, когда видит фигуру Христа с венком из терновника. Он не может понять, что это - ирреалистические образы, реальность, стоящая позади действительности, наигранность.

В развитии игровой деятельности при достижении возраста 18 месяцев дети достигают довольно высокого уровня понимания "символизма". Они воображают, что пьют, разговаривают по игрушечному телефону. То, что они действительно создают - это отдельный мир, мир фантазии, который существует параллельно обычному (реальному) миру. В этом мире фантазии ребенок является актером.

В 24 месяца для ребенка игра становится чем-то более отдаленным от реальности: кукла ему представляется живым существом, и ребенок воображает, что эта кукла пьет... У человека с чрезмерно развитым типом мышления буквального восприятия (который верит, что мир - это он сам), вышеупомянутое приводит к недоумению: здесь присутствует сюрреалистическая игра, но он не понимает, что это - символизируемая реальность в новом измерении, не настоящая действительность.

Люди, страдающие аутизмом, не достигают этой ступени развития овладения игрой в псевдодействительность, или в том случае, если достигают, то делают это с большими трудностями. Они являются и остаются гиперреалистами.

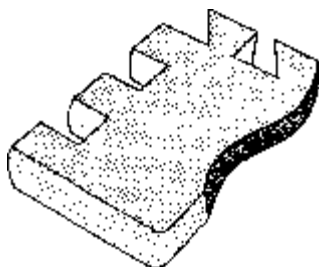
В возрасте 18-24 месяцев, с точки зрения развития мышления, дети с аутизмом продолжают раскрывать для себя действительность на более низком уровне.

Они ищут, например, зрительные и слуховые эффекты при расположении объектов в ряд или путем постукивания в течение нескольких часов по одному и тому же будильнику или солнцезащитным очкам. Или же они Также могут непрерывно поворачивать колеса на игрушках.

Нормальные дети ищут подобные эффекты в игре в более раннем возрасте.

Взрослый мир полон обманчивых образов псевдодействительности. Возьмите, например, простое слово: КНИГА. Оно ни в коей мере не имеет ничего общего с тем, что представляет книга. Она даже не имеет ничего общего со звуками произносимого слова книга. Некоторые люди могут даже придумать другой, возможно, лучший

символ. Это, в действительности, сделано двумя художниками Ромбоутс и Дросте, которые изобрели новый алфавит: AZART, что означает "Искусство от А до Z". Каждой букве дано значимое графическое представление и в то же время значимый цвет. Используя их алфавит, слово "книга" записывается следующим образом.



Неожиданно появляется что-то непонятное. В связи с этим неожиданно у нас появляется аутизм легкой степени. Поскольку мы не понимаем использованных символов. Люди с аутизмом понимают символы с большим трудом. У них это разрастается до огромных размеров.

Другой пример.



Это машина ? Да, говорим мы сразу же. Но действительно ли это машина? Нет, но все же... Реальная машина припаркована на улице. На реальной мы поедem чуть позже. Это очень важно для нашего осознания, для того, чтобы видеть связь между игрушечной машиной и действительной, необходимы мыслительные способности "перестыковки". Так же как кукла является символом живого существа, игрушечная машина является символом реальной. Вы должны уметь видеть отношения и понимать их.

В последние годы новым поколением британских исследователей было обозначено, что аутизм является в значительной мере частью проблемы понимания псевдореальности (Лэсли, 1983; Фриф, 1989). Люди с аутизмом и высоким интеллектуальным развитием знают, например, что действительность выражается посредством речи, но они имеют огромные трудности в постижении того, что речь не всегда понимается буквально (существует действительность,

выражаемая через речь, но позади этой речи может скрываться другой мир, мир "псевдообразов", который разыгрывает трюк и над буквальными значениями, такие как ирония, подразумевания, ложь...).

Для того, чтобы иметь способность воображения, вы должны переступить пределы буквального восприятия. Люди, страдающие аутизмом, имеют тип мышления буквального восприятия, и тот факт, что мы не используем слова "правильно", им (аутистам) кажется в огромной степени сюрреалистичным.

Что в действительности имеет большое значение, так это простой недостаток воображения. При наипростейшем объяснении слово "воображение" означает переступить предел буквального восприятия, дополнение значений к наблюдению. Люди с аутизмом имеют большие трудности, в основном, в тех областях, где в большой степени необходимо дополнение значений, а именно, в развитии коммуникации, социального поведения и игровой деятельности. В этих областях их недоразвитие становится наиболее очевидным, и они прибегают за помощью, в основном, к стереотипным и ограниченным формам поведения, выученным ими наизусть. Кроме того, у аутистических людей имеются нарушения развития воображения. Человек, страдающий аутизмом, имеет трудности в развитии понимания значений, которые находятся глубже, чем физически воспринимаемая реальность. Человек, страдающий аутизмом, не понимает псевдофизических измерений действительности.

Человек с аутизмом является гиперреалистом в мире сюрреалистов.

Аутизм как нарушение развития

Таблица основных этапов развития

История научных исследований по проблеме аутизма претерпела значительные изменения за последние 20 лет. Вначале (в то время, когда аутизм рассматривался как психоз) ориентация была строго направлена на психопатологию.

Особое внимание уделялось характеристикам аутистических людей, их странного, хаотичного поведения. Заголовки ранних книг по аутизму могут служить этому иллюстрацией ("Fremde unter uns" ("Чужой среди нас"), "De lege vesting", "Аутсайдер"). Но люди в какой-то мере всегда боятся того, что представляется им "непохожим", непонятным, и такое отношение автоматически ведет к сегрегации.

Постепенно значительное внимание переместилось к точке зрения о том, что аутистические люди, конечно, имеют набор специфических расстройств, но многое из их поведения, однако, может рассматриваться в рамках нормального развития.

Исследователи в данный момент более склоняются к рассмотрению этой проблемы с точки зрения развития (международные классификационные системы были также пересмотрены, и сейчас аутизм относится к нарушениям в развитии, а не к психическим болезням, как это было ранее): отправной точкой стало сравнение развития аутистических с развитием нормальных детей (Шоплер и Рейчлер, 1979; Шоплер, Рэйчлер и Лэнсинг, 1981; Питере, 1984).

Дальнейшее наблюдение, которое было сделано на этом этапе, заключается в том, что так называемые умственно отсталые люди будут, например, иметь трудности в понимании значений картин и объектов. Они, однако, не должны сразу же быть отнесены к аутистам. Большое отличие в том, что аутисты не могут понять символического уровня, соответствующего их интеллектуальному возрасту. Или, другими словами, является нормой то, что в возрасте 16 месяцев дети не понимают слова, в 8 месяцев - не понимают рисунков, в 4 месяца не понимают символического значения объектов.

Человек с аутизмом, однако, имеет отличающийся профиль развития, и как результат этого - более "расщепленный" тип личности ("шизофрения", "расщепление личности", можно сказать, что эти термины не относятся к абсолютно другому психиатрическому синдрому). И именно в этой триаде: коммуникация, социальное взаимодействие и воображение, где этот схизис находит наиболее сильное проявление.

Аутистические люди, однако, отстают в определенных областях развития. Для демонстрации этого в определенной и понятной манере описание раннего развития трех вышеуказанных навыков у детей с аутизмом расположено вместе с описанием нормального развития этой триады признаков.

Таблица 1

Сравнительная характеристика аспектов раннего нормального развития и раннего развития при аутизм

Речь и коммуникация

Возраст в месяцах	Нормальное развитие	Раннее развитие при аутизме
2	Издавание гласных звуков, гуление	
6	"Диалоги" в виде издавания гласных звуков или поворачивание в сторону родителей. Появление согласных.	Плач тяжело интерпретировать.
8	Различные интонации в гулении, включая интонации вопроса. Повторяющиеся слоговые произнесения: ба-ба-ба, ма-ма-ма. Появляются указывающие жесты.	Ограниченные или необычные гуления (такие как визги или крики). Не имитируют звуки, жесты, выражения.
12	Появление первых слов. Использование лексики с интонацией, похожей на предложение. Язык более часто используется для комментирования окружающей среды. Игра с использованием гласных звуков. Использует жесты и вокализацию для привлечения внимания, указывания объектов и просьб.	Могут появиться первые слова, но часто не используются со значением. Частый громкий крик, остающийся трудным для интерпретации.
18	Словарный запас 3-50 слов. Начинает составлять	

	словосочетания из 2-х слов. Перенесение значений слов (напр., "папа" - обращение ко всем мужчинам). Использование языка для комментариев, прошения объектов и совершения действий. Привлечение внимания. Старается привлечь внимание людей. Возможны частые эхолалия и имитация.	
36	Словарный запас около 100 слов. Многие грамматические морфемы (мн.ч. прош.вр. предлоги и др.) используются должным образом. Эхолалическое повторение не часто в этом возрасте. Возрастает использование языка для обозначения "там и тогда". Задаёт много вопросов главным образом для продолжения разговора чем для получения информации.	Комбинации слов встречаются редко. Может повторять фразы, эхолалия, но использование языка не творческое. Плохой ритм, интонация. Бедная артикуляция примерно у половины говорящих детей. У половины или более детей речь не осмысленная (без осознания значений). Берёт родителей за руку и ведёт к объекту, подходит к месту его привычного расположения и ждёт, пока ему дадут предмет.

48	Использует комплексные структуры предложения. Может поддерживать тему разговора и добавлять новую информацию. Будет спрашивать объяснения высказываний. Приспосабливает уровень языка в зависимости от слушателя (напр., упрощает для двухлетнего слушателя).	Может творчески создать несколько комбинаций из 2-3 слов. Эхолалия остается может использоваться при коммуникации. Копирует ведущих ТВ передач. Произносит просьбы.
60	Использует большой комплекс структур. В основном владеет грамматическими структурами и способен оценивать предложения как грамматические / неграмматические структуры и делать исправления. Развивает понимание шуток и сарказмов узнает вербальные двусмысленности. Рост способности приспособления языка в соответствии с положением и ролью слушателя.	Нет понимания или выражения абстрактных концепций (времени). Не может поддерживать разговор. Неправильно использует высказывания. Присутствует эхолалия. Редко задает вопросы, если они появляются то носят повторяющийся характер. Нарушен тон и ритм речи.

Социальные взаимодействия

Возраст в месяцах	Нормальное развитие	Раннее развитие при аутизме
2	Поворачивает голову и глаза на звук Улыбается при общении.	

6	Протягивает руки в ожидании, когда его возьмут на руки Повторяет действия, имитируя взрослого.	Менее активен и требователен, чем нормальный ребенок Небольшое количество детей очень возбудимы Слабый зрительный контакт. Нет ответных социальных проявлений.
8	Отличает родителей от незнакомых людей Игры типа "Дай и возьми" с обменом предметами со взрослыми Игры в прятки ("ку-ку") и др. похожего типа сценария. Показывает объекты взрослым Машет на прощание Плачет или ползет за мамой после того как она уходит.	Ребенка трудно успокоить если он огорчен Около 1/3 детей чрезмерно замкнуты и могут активно отвергать взаимодействие Около 1/3 детей любят внимание но мало выражают интереса к другим.
12	Ребенок чаще иницирует игры Ведущая в той же мере как и отвечающая роль при взаимодействии. Возрастает зрительный контакт со взрослыми.	Контактность обычно уменьшается как только ребенок начинает ходить, ползать. Нет дистресса при разлуке с матерью.
18	Появляется что-то похожее на игру показывает предлагает, берет игрушки Игра с самим собой или параллельная остаются более типичными.	

24	Появляются эпизоды похожие на игру Среди большой моторной активности проявляется похожая на игровую деятельность (напр. игры типа Догони и дотронься в большей степени чем общая игра с игрушками).	Обычно отличает родителей от других. небольшой привязанности не выражает Может обнять, поцеловать, но делает это автоматически, если его кто-то попросит. Не различает взрослых (кроме родителей). Могут иметь сильные фобии. Предпочитают быть в одиночестве.
36	Обучаются взаимодействию со сверстниками. Эпизоды поддержания взаимоотношений со сверстниками. Часто ссорятся со сверстниками. Любит помогать родителям в ведении домашнего хозяйства Любит смешить других Хочет сделать что-то хорошее родителям.	Не может допустить к себе других детей. Чрезмерно возбудим. Не понимает значения наказания.
48	Распределяет роли со сверстниками в социодраматической игре Предпочитает друзей по игре Взаимодействует со сверстниками вербально иногда физически Исключает нежелательных детей из игры.	Не способен понять правила игры.
60	Использует большой комплекс структур. В основном владеет грамматическими структурами. Способен оценивать предложения - как грамматические/неграмматиче	Нет понимания или выражения абстрактных концепций (времени). Не может

	ские структуры и делать исправления. Развивает понимание шуток и сарказмов, узнает вербальные двусмысленности. Рост способности приспособления языка в соответствии с положением и ролью слушателя.	поддерживать разговор. Неправильно использует высказывания Присутствует эхолалия. Редко задает вопросы, если они появляются, то носят повторяющийся характер. Нарушен тон и ритм речи.
--	---	--

Развитие воображения

Возраст в месяцах	Нормальное развитие	Раннее развитие при аутизме
6	Недифференцированные действия с одним объектом	
8	Действия дифференцированы в соответствии с характеристиками объектов Использование 2-х объектов в комбинации (такое их использование не является социально приемлемым).	Повторяющиеся движения доминируют в деятельности во время бодрствования.
12	Социально приемлемые действия с объектами (функциональное использование объектов). Приемлемо использует 2 или	

	более объектов.	
18	Частые символические действия (воображают разговор по телефону процесс питья и т.д.). Игра связана с каждодневным распорядком дня ребенка.	Активная роль в деятельности похожей на игру.
24	Часто использует правила игры применительно к куклам игрушечным животным взрослым (напр., кормит куклу). Выполняет действия похожие на неограниченную собственную деятельность (воображает, что гладит белье). Развиваются несколько последовательных воображаемых действий (накормить куклу, укачать ее и уложить в постель). Воображаемая игра проводится в движение с помощью игровых предметов.	Небольшая любознательность/исследование окружающей среды Необычное использование игрушек-волчков щелчков и расположение объектов по линии.
36	Перепланировка символической игры - объявление о попытке и поиске нужных предметов. Замена одного объекта другим (напр. кубиком заменяется машина). Объекты	Часто произносит названия объектов. Не владеет символической игрой. Продолжительные повторяющиеся кружения, походка на носках и т.п. Долгий взгляд на свет и т.д. Многие обладают хорошими способностями

	воспринимаются как имеющие независимую деятельность (напр. куклы поднимают свою собственную кружку).	в зрительных/моторных манипуляциях таких как в головоломке "Собери картинку из частей"
48	Социодраматическая игра творческая игра с двумя или более детьми. Использование пантомимы для представления предмета в котором нуждается (напр воображает наливание из несуществующего чайника) Темы реальной жизни и фантазии могут играть важное значение в течение продолжительного времени.	Функциональное использование объектов. Некоторые действия направлены на куклы и др. в основном ребенок выступает в качестве ведущего лица Символическая игра, если такая есть в наличии, ограничена до простейшей, повторяющейся схемы. По мере того, как развиваются навыки творческой игры, продолжает проводить значительное количество времени не занимаясь игровой деятельностью Многие не комбинируют игрушки в игре.
60	Речь очень важна при представлении темы распределении ролей и разыгрывании драмы.	Нет способностей к пантомиме. Нет социодраматической игры.

Внимание!

Таблица данных развития детей с аутизмом не может рассматриваться слишком буквально. Во-первых, ранние стадии аутизма полностью не изучены. Во-вторых, очень важны индивидуальные особенности. В результате этого, часть родителей не распознают некоторые особенности развития детей, указанные в таблице.

Наиболее важные признаки

Ниже приведены описания некоторых наиболее характерных симптомов, встречающихся при аутизме, и краткое описание развития при типичных случаях. Однако, здесь должно быть подчеркнуто, что в этой области не может быть "типичных случаев", все люди с аутизмом имеют свою индивидуальность, и различия превалируют над сходными чертами. Несмотря на это, важно использовать терминологию, рассматривающую аутизм как расстройство, поражающее личность, чем использовать такие термины как "аутичные дети" или, еще того хуже, "аутисты". Дети, подростки и взрослые с аутизмом имеют или страдают от аутизма; они не аутисты. "Люди с аутизмом" настолько различаются, насколько различаются "люди, больные пневмонией". Они принадлежат к различным расам, социальным слоям, обладают различными интеллектуальными уровнями, характеристиками личности и сопутствующими расстройствами. Они не должны рассматриваться как относящиеся к высоко специфическому прототипу или улучшаться под влиянием одного и того же вмешательства, лечения или обучения. Первое и самое главное они - люди. Так случается, что они страдают от одинакового (или похожего) расстройства, но это не делает их фотокопиями друг друга.

Все люди, которым был поставлен диагноз аутизма, имеют сложные симптомы во всех областях социальных, коммуникативных и поведенческих нарушений.

Названия этих видов нарушений являются заголовками 3-х следующих частей.

Нарушения общения

Часто очень трудно различить симптомы "социальных" и "коммуникативных" нарушений. Остается неясным, могут или не могут эти "две" области проблемы быть достоверно отделены друг от друга. Несмотря на это, нарушения пре-вербальной и вербальной коммуникации, и функции, использующие жесты, мимику и язык тела, обычно подразумеваются при обсуждении трудностей коммуникации при аутизме. По причине традиционной точки зрения о том, что при аутизме присутствует триада расстройств: социальные, коммуникативные и поведенческие нарушения, мы будем рассматривать нарушение коммуникации как отдельный тип.

Однако мы осознаем, что разделение нарушений коммуникации от нарушений социальных может оказаться неестественным для многих читателей.

Первый год жизни

У некоторых детей с аутизмом может быть нарушено развитие гуления: оно может полностью отсутствовать, быть монотонным или появляться только для некоммуникационных целей. Однако многие родители детей с аутизмом говорят, что в этом отношении развитие их ребенка было без отклонений.

Тогда как многим нормальным детям нравится, когда другие обращают на них внимание, начиная приблизительно с 8-12 месяцев, и они радуются участию, например, в играх-прятках, дети с аутизмом не заинтересованы в такой деятельности. В наибольшем количестве случаев в течение первых лет жизни у них не развиваются указывающие жесты, по крайней мере, они не показывают вытянутым указательный палец.

Многие родители говорят, что "он только не обращал внимания, когда я звал его по имени или пытался привлечь его внимание другими способами". Дети могут "изображать глухих", однако, это не должно пониматься как то, что ребенок решительно отказывался отвечать. Иногда у ребенка проявляется быстрая реакция на речь, определенные звуки и другие стимулы. В других же случаях те же самые стимулы совершенно не привлекают внимание ребенка. Это выглядит так, как будто существует "феномен включения-выключения", при котором ответная реакция нервной системы либо включена, либо отключена.

В других случаях, ребенок с аутизмом может быть не способен выделять важную информацию из общего "шума" (на заднем плане), если только его внимание не было уже перенесено на себя, ко внутренней обработке этой информации.

Некоторые дети с аутизмом гиперактивны, начиная с первых месяцев жизни. Другие дети чрезмерно гипоактивны. "Стили коммуникации" этих двух групп детей с аутизмом, конечно, очень отличаются друг от друга. Гиперактивный ребенок может показаться более "коммуникативным". С другой стороны, гипоактивный ребенок может рассматриваться как "имеющий меньшее количество проблем" и, таким образом, может не восприниматься как больной, даже при значительных нарушениях в развитии.

Дошкольный возраст

В течение второго года жизни большинство детей начинают использовать слова, которые понимают люди, не входящие в состав семьи. Только в этом случае, когда у ребенка с аутизмом речь развивается не по обычному пути, родители осознают, что что-то

серьезно нарушено. Многие дети с аутизмом овладевают от 5 до 10 (иногда более) одиночными словами (включая слова, обозначающие понятия "сильных стимулов", такие как "больница", "пожарная бригада", "собака и т. д.), произносят они их в течение короткого времени, а затем прекращают их использование. Это часто является знаком того, что при аутизме, в основном, нарушена не речь, а способность ребенка улавливать значение используемого в общении языка: он обладает способностью говорить и овладевать некоторыми навыками языка, но повторение слов снова и снова вне контекста не ведет к действительному прогрессу, ребенок перестает употреблять эти слова, так как не может более понять причину их использования.

Многие дети с аутизмом после этой стадии остаются немыми. Небольшое количество детей никогда не овладевает разговорным языком. Около половины людей, которым когда-либо был поставлен диагноз как Страдающим от аутизма (не включая синдром Аспергера), никогда не овладевают ни одним из разговорных языков и в практической деятельности остаются немыми

Другая половина детей после появления у них признаков отставания в развитии речи в течение первых лет жизни начинают механически повторять то, что слышат от других людей, начиная с 2,5 до 4, 5, 6 лет Нормальные дети также при развитии разговорной речи проходят через стадии эхолалической речи. Однако они применяют свою эхолалию в целях коммуникации вскоре после начала ее использования в качестве "чистой эхолалии". Огромное отличие между нормальными детьми и детьми с аутизмом в том, что в последней группе эхолалия остается в течение месяцев и лет Также часто встречается палилalia Это слово используется для описания феномена постоянного повторения слов и предложений (которые часто даже не имеют значения, произносятся шепотом)

Дети с аутизмом часто изменяют личные местоимения, используя "вы" вместо "я", "она" вместо "он", "мы" вместо "ты" и т.д. Это обычно является следствием эхолалии мама спрашивает. "Ты голоден", и ребенок отвечает: "Ты голоден?"; мама затем просит. "Не задавай вопрос "Ты голоден?", а скажи, что ты голоден, - и ребенок осознает, что это предложение временно связывается с чувством голода, и затем, когда он снова захочет кушать, то будет использовать фразу "Ты голоден".

Основным нарушением общения при аутизме (как и в любом виде социальных нарушений) является недостаток взаимности и неспособность в действительности понять значение использования языка в качестве передачи коммуникативной информации, "сообщений" от одного человека к другому. В том случае, если вы не знаете, что разговорная речь служит для обмена информацией о

мнениях, мыслях и чувствах, то лучшее, чего вы можете достигнуть, это повторения высказываний, вопросов (и только тех, на которые вы знаете, как отвечать) и целых бесед. Действительное понимание разговорного языка становится в значительной степени нарушенным, даже в том случае, когда понимание отдельных слов не страдает.

Многие аутичные люди отлично понимают отдельные слова (особенно существительные и глаголы, описывающие предметы и действия, которые можно увидеть или услышать в окружающем мире) и в то же время не могут понять те же слова при нахождении их в контексте. Иногда родители говорят, что мы ошибаемся в нашей точке зрения о том, что у ребенка есть речевые нарушения. "Он понимает больше, чем вы в действительности думаете, он все понимает". Это и правда и не правда, у ребенка может быть отличное "механическое" запоминание отдельных слов, но он не владеет способностью скомпоновывать их вместе, а также понимать их в полном предложении. Таким образом, ребенок может понимать слово "выходить", и родители верят в то, что он понимает предложение "Давай, выйдем погулять!" - каждый раз, когда они используют это предложение, ребенок бежит к двери, четко показывая, что он хочет выйти на улицу. Однако ребенок таким же образом бежит к двери каждый раз, когда он слышит такое предложение как: "Мы не выйдем сегодня на улицу".

Школьные годы

У тех, кто овладевает разговорной речью, эхолалия и палилалия может продолжаться в течение многих лет, иногда в течение всей жизни. Однако значительная часть этой группы овладевает коммуникативной речью (различной степени и качества). Разговорная речь, даже в этой группе, имеет обычно различные качественные уровни. Она кажется формальной, механической и произносится монотонно, необычным голосом, тоном и громкостью.

Таким образом, начиная с 7-12 лет, проявляются значительные отличия у разных детей, имеющих диагноз страдающих от аутизма, в дошкольном возрасте. Даже дети, имеющие одинаковый уровень развития 3 года, могут совершенно отличаться друг от друга через 5-7 лет: один может быть немым и почти совершенно некоммуникабельным, другие же могут быть разговорчивыми и активными. Однако различие в отношении осознания (понимания) семантики разговорной речи может оставаться не в лучшем состоянии.

Многие люди с аутизмом, включая тех, которые являются немыми, лучше справляются с закодированной письменной речью, чем с пониманием устной речи.

Предподростковый и подростковый возраст

Небольшое количество людей с аутизмом очень хорошо развивается в период предподросткового и подросткового возраста, особенно в сфере речевой деятельности. Они могут измениться в этом отношении настолько, что становится очень трудно распознать в них личность, имеющую тяжелые нарушения, какими они были несколько лет назад.

С другой стороны, приблизительно 1 из 4-6 людей с аутизмом опускается на более низкий уровень развития в течение подросткового возраста. Некоторые из них теряют навыки речи или теряют интерес к использованию языка, которым они все еще владеют. У других снова появляется эхолалия или палилалия, как основной вид коммуникации.

Взрослый возраст

В следующей части приводится описание доминирующего социального типа взрослых с аутизмом, фокусирующееся в основном на форме и степени социального нарушения. Группа, состоящая из предпочитающих постоянное социальное уединение и мужчины странные, предпочитающие одиночество, наиболее вероятно принадлежат к типу молчаливых Женщины, активные, но странные, а также мужчины и женщины с аутизмом, пассивные и дружелюбные, в большей степени имеют некоторую, даже значительную степень разговорного языка.

Нарушения социальных навыков

Большинство детей с аутизмом обнаруживают наличие нарушений социальных навыков еще в течение первого года жизни. Приблизительно только 1 из 5 имеет относительно нормальное развитие социальных навыков до 18-24 месяцев.

Первый год жизни

В случаях аутизма мамы таких детей обычно рассказывают следующее (в момент, когда поставлен диагноз аутизма, обычно только после 2-х лет): "В нем было что-то необычное, начиная с первых месяцев жизни"; "Было что-то странное в нем, в его взгляде, в его поведении, когда я пыталась его кормить"; "Не то, чтобы он избегал или убегал от моих попыток контакта с ним, но даже то, что он не отвечал или не воспринимал, когда я пыталась держать его на руках"; "Когда я смотрел на него, он или отворачивался назад, не отвечая, не улыбаясь, или казалось, что он смотрит прямо через меня, или мог уставиться в определенную точку на потолке надо мной", "Он казался таким довольным, когда был предоставлен

самому себе, но если другие начинали обращаться к нему, начинал волноваться, даже кричать"; "Я была огорчена, так как не могла получить его ответную улыбку"; "Он никогда не интересовывался, если я старалась привлечь его внимание к объектам или действиям, которые постоянно происходили в доме или на улице", "Когда я или кто-либо другой хотели играть с ним, он просто мог уставиться по направлению к этому человеку, смотрел в другом направлении, или казался совершенно диким", "Иногда, когда я наблюдала за ним, и он этого не замечал, можно было видеть его странные движения, такие как раскачивание самого себя и всей его маленькой кровати или движение из стороны в сторону своей руки перед глазами, а затем он мог мгновенно остановиться, заметив, что я наблюдаю за ним. "Я не заметила ничего странного в нем, кроме того, что он был таким мягким, таким хорошим, что мы не могли верить в наше счастье, видя, с чем приходится сталкиваться другим родителям. Он никогда ничего не требовал", "Начиная с первых дней жизни, он мог плакать все время, казалось, что он совершенно не нуждался во сне"; "Он ненавидел, когда кто-либо пытался кормить его, и мы даже должны были подвешивать бутылку на веревке для его кормления, когда он лежал на спине так, чтобы у него не было контакта с телом другого человека"

К концу первого года жизни очень характерным для ребенка, у которого поздно был выявлен аутизм, появляется его заинтересованность в игре в прятки ("ку-ку"), отстранение (или отсутствие реакции) при попытках привлечения внимания ребенка к предметам окружающей среды (кухонная лампа, пролетающая птица, появляющаяся машина и т. д.) и отсутствие использования указательных жестов с помощью вытянутого пальца. Очень часто, когда ребенок что-то хотел, он мог подойти к тому человеку, которого знал, взять его за руку и отвести его к желаемому объекту, не смотря ему в глаза.

У мамы ребенка, которому поздно был поставлен диагноз аутизма, в больнице часто спрашивают "Действительно ли ребенок в порядке?". Становится довольно характерной для мам хорошая информированность о раннем развитии ребенка и знание о существовании аутизма. Так, мама может спросить- "Есть ли у него аутизм?". Мама спрашивают о развитии их детей, и особенно те, которые спрашивают о социальных аспектах развития, должны восприниматься очень серьезно. Не все мамы, спрашивающие об этих вещах, имеют детей с отклонениями. Однако в прошлом, все мамы, слишком обеспокоенные этими вопросами, в какой-то мере уходили из-под внимания и очень часто без основательной причины. Всегда должно присутствовать детальное обследование ребенка, повторяющееся время от времени. Без основательного анализа результатов отрицание существования у ребенка проблемы, которая, как чувствует мама, существует, может усугубить ее

тяжелое положение, что в конце может привести к недоверию к "экспертам" со стороны обоих родителей.

Дошкольный возраст

В течение второго и третьего года жизни обычно становится явным то, что ребенок с аутизмом имеет большие трудности в своем социальном развитии. Он не кажется заинтересованным в других людях и особенно в других детях. Он может избегать или не избегать их, может/не может быть совершенно одиноким и отрезанным от мира. Он может обращаться к другим людям, но только для того, чтобы получить желаемое. Основное нарушение в данный период - типичный недостаток взаимности. Ему может нравиться телесный контакт, но он не будет участвовать в игре типа "Дай-и-возьми" или каких-либо других взаимодействиях. Некоторые дети, страдающие аутизмом легкой степени, могут стоять в центре группы детей (или около), и все же могут быть окружены странной "аурой" одиночества.

Взгляд обычно странный, не меняющий направления, избегающий или просто не направленный на вещи и происходящие действия, которые привлекают взгляд других детей и взрослых. Не является правилом то, что дети с аутизмом не имеют зрительного контакта и то, что они четко избегают смотреть на других людей (хотя те, у кого аутизм связан с хромосомным нарушением, называемым синдромом "хрупкой X-хромосомы", обычно так себя и ведут). Однако их взгляд странный и не такой "живой" как у нормальных детей. Взаимодействие с аутичным ребенком может казаться немного мрачным, и человек, участвующий в контакте, даже если видит, что ребенок смотрит на него, может чувствовать, что взгляд чрезмерно сфокусирован, слишком отстранен, "свободен" или фиксирован более на ресницах, бровях или челке собеседника, чем на спонтанное движение взад-вперед самих глаз.

Некоторые дети с аутизмом кажутся такими растерянными в компании сверстников, что начинают кричать и бить себя, требуя остаться одному. Другие стоят в углу спиной к другим детям. Однако в большинстве случаев социальные нарушения, вызываемые аутизмом, не являются такими тяжелыми или явными как эти. Недостаток взаимодействия и отсутствие способности определения ожиданий собеседника характеризуют детей с аутизмом. Некоторые даже могут принимать компанию других детей без действительного участия в "реальной" интересной социальной игре. По-прежнему они не обращают внимания на нужды других людей и обращаются к ним только тогда, когда им что-то нужно, например, любимый предмет, посуда или пространство для наблюдения. В процессе этого они начинают провоцировать детей и родителей и в следствие этого

могут быть испуганы или запуганы, находясь в зависимости от таких факторов, как физический напор, физическая агрессия.

В период раннего дошкольного возраста многие аутичные дети проявляют небольшой интерес ко взаимодействию, "контактам" или "игре".

Однако несколько лет спустя, те же дети могут даже развить, иногда в большой степени, связи с родителями, братьями и сестрами, радуясь их присутствию, возможно даже полагаясь на них в необычной манере.

Существует широко распространенная неправильная концепция о том, ЯГО люди с аутизмом не любят физический контакт. Даже если небольшое количество людей отстраняются от физического контакта в течение почти всей жизни, большинство в действительности любят такого рода взаимодействия, часто даже если контакт имеет тип "грубого и беспорядочного", или включает щекотание, удары, хлопанье, или такие как "тяжелые", "явные", "ритмические" взаимодействия. Не является редким для ребенка с аутизмом обладание низкой чувствительностью к боли, ведущая к неспособности регуляции поведения (включая нанесение повреждений самому Себе), которая может привести к физическому повреждению.

Школьные годы

Многие, даже наиболее отчужденные и безразличные дети, в дошкольный период претерпевают положительные изменения с социальной точки зрения в такой степени, что ребенок может больше не выглядеть как Имеющий тяжелые социальные нарушения. Он может лучше воспринимать обращенную к нему речь других людей и может более не избегать Социальных взаимодействий. Некоторые из них даже радуются, когда их окружают люди. Однако отсутствие взаимности в отношениях остается в большинстве случаев неизменным.

Исключая случаи проблем дезинтеграции, и когда причины заболевания вызывают нарушение функции деятельности мозга, в течение этого периода должно ожидаться положительное социальное развитие. Отсутствие значительного прогресса в социальной сфере в этом возрасте должно быть показателем необходимости тщательного обследования нейробиологической и психосоциальной образовательной сфер.

Предподростковый и подростковый возраст. У некоторых аутистических людей социальное развитие улучшается в течение подросткового и взрослого периода жизни. Небольшое количество

детей делают значительный шаг вперед в течение подросткового периода и после пубертатного периода значительно лучше функционируют по сравнению с ранними годами жизни.

Относительно большая группа людей с аутизмом проходит через подростковый период с небольшими трудностями и без каких-либо особых достижений в социальном развитии

К сожалению, большая часть людей с аутизмом (около 40%, согласно некоторым исследованиям) обнаруживают основные проблемы в подростковый период. В основном, это ухудшение симптомов, характеризующих проблемы ранних лет жизни. Также встречается нарушение Фрэнка (примерно в 1/3-1/2 случаев, что показывает некоторый уровень ухудшения симптомов). Некоторые дети, хорошо развивавшиеся в течение периода раннего школьного возраста 12-14 лет, затем начинают регрессировать до уровня социального развития дошкольного возраста с более выраженной замкнутостью, аутичной холодностью и отверганием других людей.

Некоторые даже теряют приобретенные ранее навыки, в особенности некоторые навыки самообслуживания. Небольшое количество даже утрачивают навыки речи, которыми они с трудом овладели в предподростковый период. Типично небольшое обострение таких нарушений как гиперактивность, нанесение себе повреждений и стереотипность движений.

Взрослая жизнь

По достижении взрослого возраста аутистические люди обычно имеют развитый тип личности, который соответствует одной из 3-х категорий. (1) аутист-уединенный, (2) активный, но странный, (3) пассивный и дружелюбный. Эти виды, отражающие основные модели социального "взаимодействия", часто проявляются у них намного раньше, но только в старшем возрасте они значительно яснее различаются по этим направлениям. Относящиеся к первой группе остаются замкнутыми, часто отказываются выходить из комнаты или активно избегают других людей. Вторая группа делает одностороннюю попытку контакта с другими людьми. Они могут физически дотрагиваться до других людей, социально совершенно не принятыми формами. Они, в основном, воспринимаются как "трудные", и их активное обращение обычно не понимается. Третья группа пассивно принимает компанию других людей и может восприниматься окружающими их людьми "как явно не аутичными". Однако в случае перемены распорядка их жизни или увеличения уровня социального и академического стресса может появиться возврат к основным симптомам аутизма.

Поведение и воображение

Все люди с аутизмом обнаруживают нарушения поведения с первых лет жизни Эти особенности поведения предположительно отражают ухудшенное, ограниченное воображение, позволяющее демонстрировать только лимитированный репертуар поведения. Раньше (например, в ранних работах Каннера) предполагалось, что дети с аутизмом имели "богатый внутренний мир", способности воображения, иногда превышающие уровень этих же способностей нормальных детей, имеющих высокий уровень развития интеллекта. Только в течение последних двух десятилетий ученые начали считать, что люди с аутизмом в значительной степени ограничены в своем воображении Это не означает, что у них ограничены навыки воображения Однако даже те отдельные больные, которые демонстрируют наличие воображения, обычно делают это только в очень ограниченной форме (зеленые монстры, капитан Немо, утенок Дональд, герои наиболее известных трагедий Шекспира и т.д.).

Стереотипы и стереотипные поведения

Многие дети с типичным и сложным аутизмом развивают моторные стереотипы уже в первый год жизни. Моторный стереотип - это повторяющееся движение одной или нескольких частей тела человека. Оно может быть похожим на тик и, конечно, иногда невозможно отличить его от тика.

Тик является (обычно непроизвольным) принудительным, спазматическим, обычно ритмическим сокращением мускула или группы мускулов, которое только частично находится под волевым контролем. „. Наиболее типичные стереотипы, встречающиеся у очень маленьких детей с аутизмом - это махание рукой, вращение рукой или взмахи руками. Не являются редкими случаи, когда дети, получившие поздний диагноз аутизма, получают прозвище "Рука!" Одна из рук может держаться с распростертыми пальцами близко к лицу ребенка, напротив одного из глаз Рука может двигаться назад и вперед, и дети могут смотреть через пальцы, как будто их внимание привлекает произведенный световой эффект

Возможно, что наиболее распространенными вариантами моторных стереотипов, встречающихся при аутизме, являются следующие симметричное взмахивание обеими руками, локтями в максимальном сгибе, легкие удары пальцами (одной или обеих рук), раскачивание телом, потряхивание головой или вращение и хлопки различных типов. Стереотипная негибкость ("замерзание") всего тела или его части и хождение высоко на носках в ускоренном темпе тоже являются очень частыми повторяющимися формами поведения, которые могут появляться при возбуждении или

чрезмерной стимуляции Некоторые стереотипные формы поведения перерастают в действия нанесения себе повреждений, такие как удары по лицу, удары по глазам, повреждения головы, кусание кистей и хлопки по бедрам. При часто встречающейся сниженной болевой чувствительности у многих людей с аутизмом нанесение себе повреждений становится хроническим

В одной из групп аутистических людей особенно часто появляются стереотипичные движения в первые годы жизни В другой группе такой тип поведения проявляется редко в возрасте до 4 лет, затем обнаруживается средняя степень тяжести проявлений стереотипичного поведения в течение 1-3 лет, а позже появляется менее выраженное поведение такого типа в более позднем возрасте Средняя выраженность стереотипного поведения (оттягивание пальцев, легкие постукивания руками и пальцами) могут оставаться, но могут и не наблюдаться у людей с аутизмом, которые осознают, что другие люди рассматривают это поведение выходящим из нормы. Также существует группа людей с аутизмом, у которых отсутствует период ярко выраженного моторного стереотипного поведения, но обычно обнаруживается множество других видов стереотипной деятельности. Особенно у тех людей с аутизмом, у которых имеется высокий уровень развития интеллекта, можно обнаружить смесь моторных стереотипов, которые, хотя не являются целенаправленными, но в какой-то степени являются намеренными, и у них же могут быть обнаружены тики

У некоторых аутистов имеются различные голосовые (вербальные) стереотипы, которые иногда очень тяжело отличить от тиков Они могут снова и снова повторять определенные звуки, слова или без конца стереотипно задавать один и тот же вопрос.

Многие аутисты живут, придерживаясь строгого распорядка и не изменяющихся ритуалов Они могут 10 раз входить и выходить из ванной комнаты прежде, чем зайти в нее с целью выполнения обычных процедур. Или, например, утром они могут несколько раз кружиться вокруг себя прежде чем согласиться одеться, требовать от мамы перемешать небольшое количество масла в сковороде каждое утро до начала приема обычных для завтрака хлопьев с молоком. Они не могут вечером улечься в кровать спальни на втором этаже до тех пор, пока мама, папа и оба брата не встанут у окна гостиной первого этажа. Или же они могут требовать выйти из дома через окно, а не через парадную дверь. Через несколько лет могут появиться стереотипные виды интересов. Это может наиболее явно наблюдаться у страдающих синдромом Аспергера, но также часто встречается во всех расстройствах аутистического спектра. Наиболее простые из этих интересов могут обнаруживаться у тех, кто собирает вещи, части предметов (кусочки пластмассы, резинки, палочки, замасленную бумагу, предметы, которые можно вертеть и

т д.) или имена и простые факты для запоминания и составления списка. Более сложные виды интересов, некоторые из которых относятся к высоко интеллектуальным областям, обычно не устанавливаются до 4-5 лет

Отдельные зрительные и слуховые признаки объектов могут в той или иной мере завораживать детей с аутизмом. Вещи, которые блестят или издают какие-либо звуки, могут отбираться ребенком или взрослым для зрительной или слуховой стимуляции. Например, размахивание ложкой из нержавеющей стали в течение долгого времени может поддерживать обеспечение обеих моторной и зрительной стимуляции.

Чрезмерное ограничение репертуара поведения

Не только качество нарушенного поведения, такого как моторный стереотип, которое является типичным для аутизма, но также и ограниченность поведения должна помогать при диагностике аутизма

Большое количество людей с аутизмом, независимо от интеллектуального функционирования, проявляет очень ограниченный репертуар поведения и интересов. Больные дети и взрослые очень часто выполняют одни и те же действия снова и снова в течение долгого периода времени.

В отношении к людям с аутизмом часто возникают такие вопросы как "Почему они делают то или это?". Веским ответом часто является следующее: "Это единственное, с чем он хорошо знаком и знает, как выполнять". Этот тип объяснения является правомерным в случаях, когда люди с аутизмом показывают "необычные формы поведения", такие как проведение долгих часов, лежа в постели, стоя на кухне, раскачиваясь взад и вперед, или чрезмерно мастурбируя. Если для аутиста будет найдена имеющая смысл деятельность, которую он сможет выполнять, то "нарушенная деятельность" может исчезнуть или ее уровень быстро снизится.

Синдром Аспергера

У большинства людей - и особенно детей - с аутизмом, отстающее развитие может быть легко обнаружено. Они производят впечатление "отсталого", даже если их уровень IQ, в основном, не очень низкий. Также есть люди, которые могут по схожести называться аутистами, но не производить впечатление умственно отсталых, и у которых высокое развитие отдельных навыков иногда даже более поражает, чем дефицит в коммуникации, социальном поведении и воображении. Их вербальная коммуникация, в частности, достаточно хорошо развита. Этот тип нарушения развития был описан Гансом Аспергером, и синдром сейчас носит его имя.

Специалистами проводятся важные обсуждения места, занимаемого синдромом Аспергера, в отношении к "классическому" аутизму: является ли он достаточно экстремальным вариантом обычного развития с более слабой способностью к коммуникации и воображению? Является ли этот синдром обычным аутизмом с более высоким IQ и лучше развитыми вербальными способностями? Или же это отдельное нарушение развития.

Для тех, кто хочет взглянуть за рамки поверхностных проявлений, этот синдром, как показывает практика, имеет во всех случаях много характеристик классического аутизма.

Социальные нарушения, встречающиеся при синдроме Аспергера, часто не имеют такой степени тяжести, как встречающиеся при аутизме с низким интеллектуальным развитием. Эгоцентризм с небольшим или полным отсутствием желания или способности взаимодействовать со сверстниками является отличительным признаком нарушения. Характерными являются социальная наивность, чрезмерная правдивость и смущение после замечаний, сделанных незнакомыми взрослыми или детьми.

Также типичными являются примеры интересов, когда человек интенсивно изучает или чрезмерно увлекается предметами, которые могут казаться странными для возраста или культурного уровня больного. Один , ребенок в раннем школьном возрасте имел особый интерес к "Умершим композиторам" Именно это увлечение так заинтересовало психотерапевтов, что они в течение 2-х лет пытались проанализировать содержание и смысл этого, так и не придя к значимому заключению. Действительный интерес этого мальчика сводился к увлечению компакт-дисками Он любил наблюдать за их вращением в проигрывателе. Как и многие другие, имеющие синдром Аспергера, он мечтал о "полной коллекции" компакт-дисков. Одним из путей достижения этого была

концентрация на умерших композиторах: если они умерли, то по крайней мере, он мог быть уверен, что они не напишут еще одного музыкального произведения. Распорядок и ритуалы могут быть "более высокого уровня" (и могут быть даже более тщательно разработанными), чем те, которые встречаются при аутизме. Один 10-летний мальчик требовал, чтобы родители возили его, брата и сестру на машине каждым субботним утром так, чтобы он мог сидеть на заднем сидении и записывать в своем перечне, по которому определял, проехали ли они около каждого фонтана в нижней части I их родного города.

Развитие языка может быть поздним или запоздалым по сравнению с братьями и сестрами, но появившись, речь и разговорный язык развиваются очень быстро, так что в возрасте 5 или 6 лет она выглядит как правильная, педантичная, не по годам развитая и чрезмерно похожая на взрослую. Часто запоминая речевые штампы, ребенок может выглядеть понимающим разговор. Однако у него существуют значительные трудности или полнейшее отсутствие способности быть настоящим собеседником. Специалисты по нарушениям речи обычно называют этот тип проблем термином "семантическое прагматическое нарушение", означая, что несмотря на нормальные или хорошо выраженные навыки речи, существует неспособность использования языка для коммуникации в практических условиях реальной жизни. Тональность голоса может быть нарушенной (слишком сильный, сиплый, чрезмерно низкий), темп речи увеличенным или заниженным. Слова часто произносятся излишне ровно и монотонно.

Кроме этих языковых нарушений, при синдроме Аспергера существуют другие трудности коммуникации. Взгляд, в основном, необычен и сам Аспергер подчеркивал его фиксированный характер. Имеется бедность выражения лица, жестов и языка тела. Некоторым могут ошибочно поставить диагноз депрессии на основании лишь единственного признака - ограниченной выразительности лица.

И, наконец, люди с синдромом Аспергера могут быть неуклюжи в движениях.

Координация движений нарушена в большей степени, чем мелкая моторика. Возможны трудности в обучении езде на велосипеде, плаванию, катанию на лыжах и коньках. Они могут создавать впечатление крайне неуклюжих людей. Это, в основном, можно наблюдать в социальных условиях, в окружении многих других людей. Движения мелкой мускулатуры (моторика пальцев) могут быть значительно лучше, в особенности если человек с синдромом Аспергера манипулирует объектами, его интересующими.

Куда это ведет

Мы обращались к проблемам классического аутизма и синдрома Аспергера. В целях сохранения законченности изложения должно быть также упомянуто, что существуют другие заболевания, известные как заболевания "аутистического спектра". Такого рода заболевания иногда имеют симптомы, похожие на аутистические.

Уровни показателей при аутизме, синдроме Аспергера и других, похожих на аутизм заболеваниях, очень разнообразны, они варьируются от низких до высоких.

В классических случаях аутизма психосоциальные показатели, в основном, очень ограничены, и только 5% больных развивают достаточные навыки самообслуживания и сопереживания с перспективой быть способными вести самостоятельную жизнь. Около 2/3 людей, которым в дошкольном возрасте был поставлен диагноз аутизма, в большой степени в начальный период взрослой жизни зависят от других людей в обеспечении финансирования, жилья.

Почти 1/3 способны выполнять "нормальную" работу и жить самостоятельно, хотя обычно не могут осуществлять и то, и другое. Самых способных - 5% из общего количества больных - во многих случаях нельзя отличить от нормальных людей, но проблемы адаптации могут быть обнаружены при нейропсихологическом тестировании.

Раннее установление уровня IQ и уровня владения речью могут очень хорошо прогнозировать результаты. Те, у кого уровень тестирования IQ ниже 50 (менее половины уровня нормального развития), почти все принадлежат к 2/3, имеющих низкие прогностические показатели. Те, у которых уровень IQ более 70, имеют более 50% шансов относится к категории с лучшими показателями прогноза. Чем раньше развивается язык, тем лучше показатель. Эпилептические припадки (присутствующие в 1/3 случаев аутизма, см. следующую главу) увеличивают риск возможности низких прогностических показателей, но существует много исключений из правил. Наличие дополнительных тяжелых неврологических расстройств (таких как туберозного склероза, см. следующую главу) уменьшает возможность получения хороших результатов приспособления к жизни.

Намного меньше известно о психосоциальных показателях синдрома Аспергера. Однако известно, что в некоторых случаях эти показатели бывают разными, и больной может овладеть хорошими академическими навыками и, хотя намного реже, жить "нормальной

семейной жизнью". Также ясно, что многие следуют "маршрутами психиатрического больного" и нуждаются в психотерапии, медикаментозном лечении и длинном периоде реабилитации. Какое количество из них находятся между этими двумя экстремальными положениями, остается неизвестным.

При сходных с аутистическими, и не относящихся к синдрому Аспергера, случаях показатели похожи на обнаруживающиеся при классическом аутизме. По данным некоторых исследований, их уровень может быть немного хуже, следуя из того, что тяжелые неврологические расстройства могут более ассоциироваться с этим "диагнозом" ("похожие на аутистические"), чем с диагнозом "классического аутизма". Однако в некоторых клиниках похожие на аутистичные заболевания или "PDD" обнаружены у большого количества людей, включая имеющих нормальный и высокий уровень умственного развития, и показатели этой переходной группы могут быть значительно лучшими, чем при других расстройствах аутичного спектра.

Все это подводит нас к проблеме диагностики.

Медицинская диагностика аутизма и заболеваний аутистического спектра Классический аутизм или синдром Каннера

Аутизм (инфантильный аутизм, детский аутизм, аутистическое расстройство) - нарушение, включающее не одну дисфункцию как, например, при специфическом метаболическом расстройстве. Понятие аутизма представляет собой комплексное нарушение, в большей мере чем эпилепсия и умственная отсталость. Аутизм является симптомным проявлением дисфункции мозга, которая может быть вызвана разными поражениями (см Гилберг и Конеман, 1992).

Все существующие основные диагностические системы (ДСМ-III-R, ДСМ-IV, и МКБ-10) сходятся в том, что для диагностики аутизма должны присутствовать 3 основные нарушения: недостаток социального взаимодействия, недостаток взаимной коммуникации (вербальной и невербальной) и недоразвитие воображения, которое проявляется в ограниченном репертуаре поведения. Эти 3 группы симптомов, когда они проявляются вместе, очень часто называются "триадой" (Уинг, 1989).

Должна быть выявлена триада симптомов, которые не могут рассматриваться только как отставание в основном развитии. Несмотря на это, такое отставание очень распространено.

Мы обратимся к некоторым деталям, относящимся к диагностическим критериям аутизма. Они могут казаться излишними, но в действительности, это - необходимый шаг в попытке - с медицинской точки зрения - определить аутизм.

Будет ли человеку поставлен или нет диагноз аутизма, зависит в значительной степени от того, какие диагностические критерии, приемлемые в настоящее время, использует врач.

В целях определения неуропсихиатрических синдромов выбор часто останавливается на ДСМ (ручная диагностика и статистика), подготовленная и проверенная ААП (Американской Ассоциацией психиатров). В настоящее время большинство врачей основывают свою диагностику на ДСМ-III-R, которая является третьим пересмотренным изданием (R- обозначает revised - пересмотрено). Однако, в настоящее время стала доступной ДСМ-IV.

Перед вами представлены критерии ДСМ-IV для определения аутизма.

Аутизм. Диагностические критерии по ДСМ-IV (ААП (1994))

Таблица 2

А. Общее количество показателей из разделов (1), (2) и (3) - 6: по крайней мере - 2 показателя из раздела (1) и по меньшей мере - 1 показатель из каждого раздела (2) и (3)

(1) Качественное нарушение асоциальном взаимодействии, представленное по крайней мере двумя показателями из следующих:

(а) заметное нарушение в использовании многообразных невербальных типов поведения таких как взгляд глаза-в-глаза выражениях лица позах и жестах тела в целях регуляции социального взаимодействия

(б) неспособность развития отношений со сверстниками соответствующих уровню развития

(в) отсутствие спонтанного (непроизвольного) поиска обмена интересами радостью или достижениями с другими людьми (отсутствие показа или указывающих жестов на интересующие объекты)

(г) отсутствие социальной или эмоциональной взаимности

(2) Качественное нарушение коммуникации представленное по крайней мере одним из следующих

(а) отставание или полное отсутствие развития разговорной речи (не сопровождающееся попыткой компенсации через такие альтернативные модели коммуникации как жесты или мимика),

(б) у людей с адекватной речью заметное нарушение способности инициировать или поддерживать разговор с другими,

(в) стереотипное и повторяющееся использование языка или идиосинкразическая речь,

(г) отсутствие разнообразной, спонтанной игры или игры по социальной имитации, соответствующей уровню развития,

(3) Ограниченные, повторяющиеся и стереотипны* формы поведения интересов и деятельности представленные, по меньшей мере, одним из следующих

(а) активная деятельность по одному или нескольким стереотипным и ограниченным типам интересов, которая является нарушенной либо по интенсивности либо по направлению

(б) явное негибкое придерживание специфических нефункциональных распорядка и ритуалов.

(в) стереотипные и повторяющиеся механические действия (такие как размахивание или поворачивание пальцами, руками или комплекс движений телом)

(г) постоянные действия с частями предметов

Б. Отставание или нарушенное функционирование, хотя бы в одной из следующих областей начавшееся до 3-х лет

(1) социальные взаимодействия

(2) речь при использовании в целях социальной коммуникации

(3) символическая или творческая игра

В. Отклонение в большей степени не относится к расстройству Ретта или детскому дезинтегративному расстройству

Затем существуют определения Всемирной Организации Здравоохранения, включенные в МКБ-10 (Международной классификации болезней).

Детский аутизм. Диагностические критерии по МКБ-10 (WHO (1993))

Таблица 3

Качественные нарушения в социальном взаимодействии представленные по меньшей мере двумя из пяти нижеследующих

(1) неспособность адекватно использовать взгляд глаза-в-глаза, выражения лица, поз и жестов тела для регулирования социального взаимодействия.

(2) неспособность развития отношений со сверстниками с использованием взаимного обмена интересами, эмоциями или общей деятельности.

(3) редко ищут или используют поддержку других людей для успокоения или сочувствия в

периоды стресса и (или) успокаивают, сочувствуют другим людям, имеющим признаки стресса или огорчения

(4) отсутствие спонтанного поиска обмена радостью, интересами или достижениями с другими людьми,

(5) отсутствие социально-эмоциональной взаимности, которая проявляется в нарушенной или девиантной реакции на эмоции других людей, или отсутствие модуляции поведения в соответствии с социальным контекстом или слабая интеграция социального и коммуникативного поведения

Качественные нарушения в коммуникации представленные, по крайней мере, одним из следующих

(1) отставание или полное отсутствие развития разговорного языка, которое не сопровождается попытками компенсации через использование жеста или мимики, как альтернативной модели коммуникации (которой часто предшествует отсутствие коммуникативного гуления)

(2) отсутствие разнообразной спонтанной воображаемой или (в более раннем возрасте) социальной игры-имитации

(3) относительная неспособность инициировать или поддерживать разговор

(4) стереотипное или повторяющееся использование языка или идиосинкразическое использование слов или предложений

Ограниченные, повторяющиеся или стереотипные типы поведения, интересов или деятельности представленные по меньшей мере одним из следующих четырех

(1) активная деятельность по стереотипным и ограниченным видам интересов

(2) явно выраженное обязательное придерживание специфическим не функциональным ритуалам

(3) стереотипные и повторяющиеся механические движения,

(4) действия с частями объектов или нефункциональными элементами игрового материала

Для постановки диагноза должны присутствовать признаки нарушения развития в течение первых трех лет жизни.

Отражая попытки достижения диагностического консенсуса в этой области, можно заметить, что различия между 2-мя последними диагностическими критериями не велики.

Существуют определенные симптомы, часто появляющиеся в аутизме, но не считающиеся основными для постановки диагноза. Однако, они заслуживают внимания, это - гиперактивность (особенно в раннем детстве или подростковом возрасте), слуховая гипер- и гипочувствительность и различные реакции на звук (четко проявляются в особенности в течение первых 2-х лет жизни, но обычно присутствуют периодически или постоянно и у взрослых), гиперчувствительность к прикосанию, необычные привычки при приеме пищи, включая приемы непищевых продуктов, нанесение себе повреждений, заниженная болевая чувствительность, агрессивные проявления и перемены настроения. Они встречаются, по меньшей мере, у 1/3 людей, имеющих это расстройство.

Расстройства аутистического спектра

Сейчас считается очевидным, что кроме "классических" форм специфического типа аутизма Каннера, существуют также "спектральные расстройства" (такие как синдром Аспергера), которые разделяют многие характеристики с основным синдромом без полного набора критериев. Целую группу аутистических заболеваний и заболеваний, похожих на аутизм (Стефенбург и Гилберг, 1986), иногда относят к "Расстройствам аутистического спектра", "аутистическому континууму" или "глубокому нарушению развития" (PDD).

Было время, когда "детские психозы" и "детская шизофрения" понимались как разделы области аутизма и нарушений аутистического спектра. Детская шизофрения сейчас рассматривается как отдельное расстройство, очень редкое и отличающиеся от аутизма.

Синдром Аспергера

Только совсем недавно синдром, первоначально описанный Хансом Аспергером (1944), привлек широкое внимание в области детской и взрослой психиатрии (Уинг, 1981, Гилберг, 1985; Тантам, 1988, Фрит, 1991). Он встречается, как уже упоминалось, у людей с нормальным или по всем показателям хорошим, а иногда даже высоким интеллектуальным уровнем. Но что-то нарушено у этих детей, и это "что-то" тесно связано с теми же функциями, которые являются нарушенными при классическом аутизме.

Синдром Аспергера диагностируется различными системами немного по-разному. В системах ДСМ-IV и МКБ-10 были опубликованы почти идентичные критерии, кроме того, что в ДСМ-IV требуется наличие "клинически значимого нарушения в социальной или других важных областях функционирования", критерии, не используемые МКБ-10. Обе анкеты диагностирования указывают, что раннее развитие языка является нормальным, и что заинтересованность в окружающем и навыки адаптации не нарушены. Не включены также в диагностические критерии и нарушения коммуникации (вербальной и невербальной). Синдром Аспергера устанавливается, следуя тому же набору диагностических критериев, относящихся к аутизму, исключая критерии, относящиеся к нарушению коммуникации. Однако большинство врачей соглашались, что для людей с заболеваниями аутистического спектра абсолютно нормальное развитие речи настолько редко, что включение "нормального развития речи" как критерия диагностики не имеет никакого значения.

Гилберг и Гилберг (1989) опубликовали диагностические критерии синдрома Аспергера, которые основывались на клиническом описании пациентов, подготовленном самим Хансом Аспергером. Эти критерии, в начале рассчитанные для исследования, были позднее усовершенствованы Гилбергом (1991). По этой системе критериев, люди, имеющие диагностические критерии синдрома Аспергера, могут иногда квалифицироваться как имеющие диагноз аутистического расстройства и наоборот. Была сделана попытка изучения возможной области пересечения (переходной области) аутизма у людей с высоким интеллектуальным развитием (обычно имеется ввиду "аутизм с IQ выше 70") и синдрома Аспергера.

В клинической практике, однако, кажется приемлемым дополнение специализирующего критерия, чтобы избежать постановки диагноза синдрома Аспергера, когда встречаются все критерии аутичного расстройства (последний диагноз имеет "преимущество"). Это привело к данному набору критериев.

Таблица 4

Диагностические критерии синдрома Аспергера

Диагноз	Литература	Диагностические критерии
Синдром Аспергера	Гилберг и Гилберг (1989); Гилберг (1991)	Тяжелое нарушение в социальном взаимодействии проявляющееся, по меньшей мере, в двух из следующих 4-х: - неспособность взаимодействовать со сверстниками нормальным образом; - отсутствие желания взаимодействовать со сверстниками; - отсутствие понимания намеков; - социально и эмоционально неприемлемое поведение; Все исключая узкий интерес проявляемый по меньшей мере, одним из следующих 3-х: - исключение другой деятельности; - повторяющееся строгое повторение правил; - более развитое механическое запоминание чем логическое; Следование распорядку и поддержка интересов

		проявляющаяся, по меньшей мере, в 1 из следующих двух: - возложение на себя рутин и интересов в различных сферах жизни; - возложение рутин и интересов на других; Языковые и речевые проблемы проявляющиеся, по меньшей мере, в трех из последующих пяти: - задержка развития речи; - внешне правильная экспрессивная речь; - формальная педантичная речь; - плохая просодика, необычные голосовые характеристики; - нарушение понимания, включая неправильную интерпретацию литературных подразумевающих значений; Проблемы невербальной коммуникации, проявляющиеся, по крайней мере в одном из последующих пяти: - ограниченное использование жестов; - неуклюжий / неловкий язык движений; - ограниченные выражения лица; - неподходящие выражения; - странный фиксированный взгляд; Моторная неуклюжесть, которая представлена низкими показателями при исследовании психического развития.
Синдром Аспергера	Сзатмари и др. (1989)	Одиночество, проявляемое по меньшей мере 2 из последующих 4-х: - нет близких друзей; - избегает других людей; - нет интереса в приобретении друзей; - одиночка; Нарушенное социальное взаимодействие, проявляющееся по крайней мере в одном из

		следующих пяти: - обращается к другим только со своими нуждами; - неуклюжее социальное обращение; - одностороннее отношение со сверстниками; - трудности в осознании чувств других; Нарушенная невербальная коммуникация, проявляющаяся по меньшей мере в одном из следующих семи: - ограниченное выражение лица; - не способен читать эмоции по выражению лица ребенка; - не способен передавать информацию с помощью глаз; - не смотрит на других; - не использует руки для самовыражения; - жесты большие и неуклюжие; - подходит слишком близко к другим; Плохая речь, проявляющаяся по меньшей мере в 2-х из следующих 6: - нарушения в интонации; - говорит слишком много; - говорит слишком мало; - неспособность включиться в разговор; - идиосинкразическое употребление слов; - повторяющаяся речь; Не подходит под критерии аутичного развития.
Синдром Аспергера	МКБ-10 (WHO (1993))	Установление диагноза требует, чтобы произнесение одиночных слов было развито до 2-х лет или ранее и чтобы коммуникативные фразы использовались до 3-х лет или ранее. Навыки самообслуживания, адаптация и любознательность в окружающей среде в течение первых 3-х лет жизни должны быть

		на уровне нормального интеллектуального уровня. Основы моторного развития могут быть каким-то образом нарушены, и моторная неуклюжесть обычное явление (хотя и не обязательный признак). Изолированные отдельные навыки, часто относящиеся к нарушенной деятельности, встречаются часто, но не требуются для постановки диагноза. Качественное нарушение в социальном взаимодействии (тот же критерий что и при аутизме). Ограниченное, повторяющееся и стереотипное поведение, интересы и деятельность (тот же критерии, что и при аутизме).
Синдром Аспергера	ДСМ-IV (ААП (1994))	А. Качественное нарушение социального взаимодействия, проявляющееся по меньшей мере в 2-х из следующих: (1) заметное нарушение в использовании невербального поведения такого как взгляда глаза-в-глаза, выражений лица, поз тела и жестов, регулирующих социальное взаимодействие; (2) неспособность развития отношений со сверстниками, соответствующих уровню развития; (3) отсутствие спонтанного поиска разделения радости, интересов или достижений с другими людьми (выражается отсутствием показа принесения или указания на объекты интереса другим людям); (4) отсутствие социальной или эмоциональной взаимности; В. Ограниченное повторяющееся и стереотипное поведение, интересы и деятельность, проявляющееся по меньшей мере в одном из следующих: (1) деятельность по одному или

		более стереотипному и ограниченному интересу, который является нарушенным или по интенсивности или по направлению; (2) явная жесткая приверженность к специфическому и функциональному распорядку или ритуалу; (3) стереотипные и повторяющиеся моторные движения (например, размахивания руками, выкручивание рук или пальцев или комплекс движений всем телом); (4) постоянные действия (с частями объектов); С. Нарушение, являющееся причиной клинически значимой дисфункции в социальной деятельности или в других важных видах деятельности; Д. Отсутствие клинически значимого нарушения в социальной, профессиональной или других важных видах деятельности; Е. Отсутствие клинически значимого отставания в развитии мышления или развитии навыков самообслуживания, соответствующих возрасту адаптации и в развитии любознательности об окружающем мире в детские годы; Ф. Критерии не подходят под специфическое первазивное (дезинтегрированное) расстройство развития или шизофрению.
--	--	--

Синдром Аспергера и аутизм (при высоком интеллектуальном уровне) пересекаются друг с другом. Не ясно, представляют ли они или нет различные виды аутистического спектра. Были определены 2 интересные модели для объяснения связи между аутизмом и синдромом Аспергера, основанные на IQ и уровне развития сопереживания (эмпатии).

Было предположено, что "эмпатия" может рассматриваться как функциональная способность, концептуально похожая на IQ, и имеющая сильные конституциональные корни. Согласно этой модели, у основной популяции существуют различные уровни развития эмпатии.

Мы рассматриваем возможность постановки диагноза аутистического спектра только в тех случаях, когда уровень "эмпатии" опускается намного ниже значимого уровня. При таких чрезмерно низких уровнях может быть поставлен диагноз аутизма, а в тех случаях, когда уровень эмпатии более высокий, вместо аутизма может быть поставлен диагноз синдрома Аспергера

Следуя другой модели, единственным признаком, который дифференцирует аутизм от синдрома Аспергера, является уровень IQ (или вербальный IQ). Низкий IQ (низкий уровень вербальных навыков) ведет к постановке диагноза аутизма, а более высокий уровень IQ (более высокий уровень вербальных навыков) ведет к постановке диагноза синдрома Аспергера у людей, в основном, имеющих одинаковые типы и уровни социальных нарушений.

Эти 2 модели отношений между аутизмом и синдромом Аспергера должны быть взаимоисключающими.

Как уже рассматривалось, диагностика синдрома Аспергера не является очень сложной. Проблема в том, что он часто совершенно не принимается во внимание.

Детское дезинтегративное расстройство

Существует небольшая группа людей, которые развиваются нормально (или почти нормально) в течение периода от 1,5 до 4 лет, а затем у них появляются тяжелые симптомы аутизма. Некоторые из них классифицируются как "поздно начавшийся аутизм" (это обычно означает, что существовало кажущееся нормальным развитие до возраста 18-24 месяцев). У имеющих более длительный период нормального развития затем следовали иногда явно выраженная регрессия навыков и развитие многих симптомов, характерных для аутизма, таких детей обычно относили к имеющим "детское дезинтегративное расстройство". В классификациях ДСМ-IV и МКБ-10 для диагностики необходимы клинически значимое отсутствие приобретенных навыков (по крайней мере, 2-х из следующих навыков, речи, игры, социальных, моторных навыков и кишечного/мочевового контроля), наличие, по крайней мере, 2-х нарушений из триады нарушений при аутизме (или в случае МКБ-10, 2-х нарушений из четырех областей, включающих триаду аутистических нарушений и в дополнение "основную утерю интереса к объектам и окружающему миру").

Детское дезинтегративное расстройство в прошлом рассматривали как психоз Геллера, деменция Геллера или дезинтегративный психоз.

Заболевания, сходные с аутизмом

Расстройства, включающие некоторый спектр аутистической симптоматики, но не имеющие полного набора критериев аутизма или синдрома Аспергера, в настоящее время являются основной проблемой в области диагностики. Не существует какого-либо значимого вывода относительно определения их переходного типа или присвоения им названий.

Мы могли бы предположить, что любой человек, с 5-ю или более симптомами, указанными в ДСМ-IV или МКБ-10, но не имеющий полного набора критериев аутизма, синдрома Аспергера или детского дезинтегративного расстройства, должен быть диагностирован как страдающий от другого, похожего на аутизм, заболевания.

Аутистические особенности

Те люди, которые проявляют 3 или большее количество симптомов, но не имеющие полного набора критериев аутизма, синдрома Аспергера, детского дезинтегративного расстройства или другого, похожего на аутизм, заболевания, могут наилучшим образом диагностироваться как имеющие "аутистические особенности".

Многие дети с расстройством внимания и тяжелой моторной неуклюжестью (дети с так называемым DAMP, "дефицит внимания, моторного контроля и восприятия") имеют аутистические особенности (Гилберг, 1983). Также многие люди с умственной отсталостью, не подходящие под критерии аутизма, имеют другие заболевания, похожие на аутизм, или аутистические особенности (Гаракопос и Келструп, 1975, Уинг и Гоулд, 1979, Гилберг, 1986, Стеффенбург, 1995).

Заключение

Для составления общей картины всех расстройств аутистического спектра, включая классический аутизм, может быть очень полезной следующая классификация:

- классический аутизм или синдром Каннера;
- синдром Аспергера;
- детское дезинтегративное расстройство;
- другие, похожие на аутизм, заболевания;
- аутистические особенности.

Некоторые замечания по дифференциальной диагностике

Умственная отсталость

Аутизм (аутистические расстройства, детский аутизм) в некоторых случаях трудно отличать от глубокой и тяжелой умственной отсталости. Наряду с тяжелым интеллектуальным отставанием должны присутствовать, в некоторой степени, недоразвитие социальных коммуникативных навыков и воображения (поскольку предположительно будут нарушены все сферы деятельности). Проблемы триады аутистических нарушений должны быть явно диспропорциональны по причине низкого уровня интеллектуального развития.

Депривация и депрессия

Некоторые дети, имеющие тяжелую степень депривации, и некоторые дети, находящиеся в тяжелой депрессии, обнаруживают многие симптомы (особенно социальные и коммуникативные нарушения) типичные для аутизма. Основное отличие здесь в том, что аутизм мало или совсем не поддается влиянию со стороны окружающей среды или фармакологического вмешательства, а синдромы депривации и депрессии проявляют рачительную чувствительность, включая полное восстановление, к такого рода вмешательствам.

Шизофрения

Шизофрения - чрезвычайно редкое явление в детском возрасте. В отличие от аутизма это заболевание характеризуется галлюцинациями и странными иллюзиями. Такие расстройства чрезвычайно редки при аутизме и не являются частью критериев диагностики аутизма. Не существует доказательств того, что аутизм увеличивает риск развития шизофрении и генетически не имеет отношения к этому расстройству. Однако некоторые дети, которым ранее ставился диагноз шизофрении, оглядываясь на прошлое, очень часто имели характерные черты аутистического типа, хотя обычно более мягкие и недостаточные для того, чтобы сделать предположение, что ребенок когда-либо имел "чистый" аутизм.

Особые дифференциальные диагностические трудности синдрома Аспергера

Синдром Аспергера у взрослых возможно часто неправильно диагностируется как шизотипическое расстройство, шизоидное расстройство личности, параноидное расстройство личности, атипичная депрессия, пограничное расстройство и даже, в некоторых случаях, шизофрения.

Особые дифференциальные диагностические трудности детского дезинтегративного расстройства

Существуют определенные трудности в отграничении детского дезинтегративного расстройства от синдрома, описанного Ландау-Клефнером и Реттом.

При синдроме Клеффнера-Ландау обычно наблюдается нормальное раннее развитие (в течение 2-5 лет) с последующей потерей речи и началом припадков или нарушениями деятельности коры головного мозга. По данным электроэнцефалограммы при синдроме Ретта часто за кажущимся нормальным развитием до 6-20 месяцев следует потеря целенаправленных движений руками, рост застойных явлений и различных неврологических симптомов, часто включая эпилептические припадки. В обоих этих синдромах часто встречаются симптомы аутизма, но они имеют тенденцию с течением времени улучшаться.

Постоянная трудность: IQ

Большинство людей, имеющих диагноз "классического аутизма", имеют умственное недоразвитие. Около 80 процентов имеют уровень IQ менее 70. У имеющих более высокий уровень IQ показатели варьируются от 70 до 100; это означает, что диагноз аутизма почти никогда не ставится людям с уровнем интеллектуального развития выше нормального.

Связь между аутизмом и низким уровнем интеллекта является сложной диагностической проблемой, так как триада аутистических критериев может быть чрезмерно поглощена картиной умственной отсталости. Врач должен определять отставание, представленное в большей степени в коммуникации, социальных навыках и воображении. Это имеет значительные последствия для определения педагогического подхода.

Большинство людей, имеющих диагноз "классического" синдрома Аспергера, обладают высоким, нормальным и невысоким нормальным уровнем интеллекта.

Люди, имеющие похожие на аутизм расстройства, при отсутствии синдрома Аспергера имеют целый ряд показателей IQ от тяжелой умственной отсталости до высокого интеллектуального развития.

Некоторые авторы рассматривают "синдром Каннера" (классический аутизм) как типичный вариант синдрома аутизма с низким IQ и "синдром Аспергера" как типичный вариант синдрома аутизма с более высоким IQ. Следуя другим авторам, именно по вербальному уровню IQ и уровню развития словаря различаются синдром Аспергера и Каннера, когда и тот и другой показатели развиты больше при синдроме Аспергера.

С другой стороны, настоящий аутизм может рассматриваться на основании IQ в качестве непрерывной цепи секций, где нижняя секция представлена небольшим количеством больных - тяжело умственно отсталых людей, имеющих триаду социальных, коммуникативных нарушений и нарушений воображения (Уинг и Голд, 1979), средняя секция представлена вариантом аутизма Каннера (часто со средней степенью умственного развития) и верхняя секция представлена синдромом Аспергера (обычно с нормальным или хорошим, иногда даже с отличным уровнем умственного развития).

С другой стороны, другие, похожие на аутистические, расстройства, которые относятся в классификации ДСМ-IV к "нетипичному аутизму", представляют собой "зонтичную" концепцию для всех

нетипичных случаев аутизма, не рассматривающихся с точки зрения IQ, или образуют совершенно различную группу проблем, хотя и с похожей симптоматикой.

Нейропсихологическое исследование

Нейропсихологическое исследование и психологические лабораторные эксперименты с детьми и взрослыми, имеющими аутизм или синдром Аспергера, представили содержательную картину, которая может рассматриваться в свете последних достижений в области эмпатии, теории мышления, целостности восприятия и исполнительных функций. Во-первых, давайте вкратце определим эти 4, только что упомянутые, концепции.

Эмпатия - это способность всех нормальных людей постигать мышление и чувства других людей (произошло от греческих слов "эм-" и "патос", которые были скомбинированы немецкими врачами в начале 20 века для описания "einfuhlung" - "вчувствование"). Теория мышления - концепция, объясняющая развитие способности (после нескольких лет развития) осознавать психическое состояние других людей ("иметь представление о том, что думают люди"). Целостность восприятия - понятие, используемое для обозначения тенденции (при нормальном развитии) собирать части предметов вместе, взглянуть на них как детали, из которых формируется "целое", т. е. связывать предметы (явления) воедино. Исполнительные функции включают в себя планирование, мотивацию, управление импульсами и внутреннее чувство "времени".

Только благодаря определению этих понятий становится ясно, что эти функции (или скорее дисфункции) определяют развитие синдрома аутизма.

В соответствии с тестом определения IQ, таким как таблица определения умственных способностей детей Векслера (WISC) дети с аутизмом - группа, имеющая низкий уровень интеллекта или уровень развития мыслительной деятельности, соответствующий умственной отсталости. Около 80% имеют IQ ниже 70 и относятся к "умственно отсталым". Дети с синдромом Аспергера обычно по таким же тестам имеют нормальные или высокие показатели. Дети с диагнозом аутизма часто имеют более низкие вербальные, чем невербальные показатели, хотя дети с синдромом Аспергера обычно по таким же тестам очень часто (даже без разброса значений) имеют обратные показатели в это отношении.

Показатели по некоторым субтестам WISC у маленьких детей с аутизмом и заболеваниями аутистического спектра типично низкие. Результаты тестов по последовательному расположению картинок (ребенок должен расположить набор картинок, изображающих действия людей, в правильной последовательности, например, собрать какую-то "комическую полосу" по "теме"), и по выявлению

уровня мышления (ребенку задают такой вопрос как "Что ты будешь делать, если ударишь себя?" и ожидают от него ответа здравого смысла, не просто утверждения, что у него или у нее потечет кровь) почти всегда намного ниже среднего уровня по сравнению с показателями других тестов. С возрастом дети с синдромом Аспергера часто показывают лучшие результаты по субтесту на понимание, но отстают по результатам теста "Собери предмет" (составная картинка-загадка, в которой ответ представлен очертанием изображаемого объекта [машина, лицо, лошадь], а не просто формой частей). Результат сборки фрагментов (теста, требующего от ребенка скопировать геометрический образец выстроенных в ряд кубиков в определенном порядке) обычно высокий при аутизме, но может варьироваться при синдроме Аспергера.

Эти результаты были приведены в целях демонстрации того, что дети с аутизмом имеют тяжелые нарушения понимания хода мыслей ("мышления") других людей и поэтому имеют недостаточно развитые навыки эмпатии. Эти трудности ведут в особенности к неспособности правильно расположить картинки, что предполагает непонимание внутреннего состояния людей, изображенных на различных картинках.

Недостаточность понимания будет также наблюдаться у детей с низкими вербальными способностями, имеющих низкое развитие мышления, так как они будут иметь конкретный характер и не будут учитывать состояние других людей. Это то, что мы находим при аутизме. Имея более высокую вербальную способность, "правильные ответы" теста на выявление уровня понимания могут быть выучены или заучены наизусть людьми с высоким уровнем интеллектуального развития, имеющими заболевание аутистического спектра. Это то, что мы с течением времени обнаружили в синдроме Аспергера.

Сборка фрагментов является тестом, при котором люди с более развитым вниманием к деталям, чем к целому образу, будут проигрывать. При составлении картинки дело обстоит по-другому.

Люди со сниженным уровнем целостности восприятия могут показывать хорошие результаты при сборке фрагментов, но возможно потерпят неудачу при сборке картинки. Так, люди с аутизмом и заболеваниями аутистического спектра предположительно будут хорошо выполнять задание на сборку фрагментов, но плохо выполнять задание на составление картинки. Это основное, что было нами установлено. Однако при синдроме Аспергера моторная неуклюжесть и расстройство зрительного восприятия иногда являются важной чертой, ведущей к зрительно-

моторным затруднениям при выполнении задач, влияют на относительную неудачу при сборке фрагментов.

По другим тестам, таким как "Сортировка карточек" теста Висконсина, люди с заболеванием аутистического спектра показывают ограниченную, негибкую и низкую способность планировать и низкий уровень чувства времени. Такие нарушения отражают дефициты специфически важных функций. Для этого теста у психолога есть "скрытое" правило для правильной сортировки карточек различных цветов. Все дети вскоре понимают, является ли их стратегия "правильной" или "неправильной". Затем это "скрытое" правило изменено так, что предыдущая стратегия становится неверной. Нормальные дети меняют свою стратегию очень быстро после того, как им сказали, что ответы, даваемые ими, неправильные. При синдроме Аспергера очень часто этого не происходит, и ребенок будет продолжать работу, давая неправильные ответы, упрямо утверждая, что он прав.

Несколько тестов специально составлены для определения отставания в развитии мышления при аутизме. Тест "Разноцветные шарики" является хорошим примером такого вида тестов. Детям показывается типичная коробочка-цилиндр (цилиндрическая коробочка с ярко окрашенными леденцами, контейнер хорошо известный детям, по крайней мере, в Великобритании, где было произведено первое исследование) и задает вопрос "Что это?". Нормальные дети, говорящие дети с синдромом Дауна и аутисты все скажут "Леденцы", так как они знают, что коробочка, выглядящая как коробочка из-под леденцов, обычно содержит леденцы. Затем коробочка открывается, и содержимым оказываются карандаши. Коробка закрывается - карандаши внутри - другой человек (Питер), который не знает, что было обнаружено детьми, входит в комнату. Детей спрашивают "Что ответит Питер на вопрос о содержании коробочки?". Нормальные дети и дети с синдромом Дауна ответят "Леденцы", так как обычно они верят в то, что у Питера свое отдельное мышление, которое не имеет той же информации, имеющейся у детей. Дети с аутизмом обычно отвечают "Карандаш", - возможно потому, что они не могут понять, что Питер имеет свое собственное мышление, отличающееся от мышления ребенка.

Заключение. Нейропсихологические тесты, проведенные с людьми (детьми и взрослыми) с аутизмом и заболеваниями аутистического спектра, показывают, что у них имеется расстройство развития навыков эмпатии (=дефицит мышления), они больше обращаются к деталям, чем к целому, плохо переключаются при решении проблемы и имеют недостаточно развитое чувство времени.

Как часто приходится ставить диагноз?

Как часто встречается аутизм? Аутизм в своей "классической форме" - относительно редкое расстройство, встречающееся не более чем у 0,1% основного населения. Одно время полагали, что это нарушение имеет меньшую распространенность, но ряд исследований последних лет показали, что около 1 из 1000 детей, выживших в течение первого года жизни, имеют синдром аутизма.

Синдром Аспергера проявляется значительно чаще и выявлен у 3-4 из 1000 детей.

Другие похожие на аутизм заболевания и заболевания, имеющие аутистические черты у людей, имеющих умственную отсталость и расстройства внимания, могут встречаться так же часто как синдром Аспергера.

Заключение Представляется, что аутизм и расстройства аутистического спектра встречаются более часто, чем было раньше подсчитано. Общий уровень составляет 0,6-1% от общего количества детей школьного возраста. Даже при некотором увеличении смертности в группах, имеющих тяжелые заболевания, количество аутистов среди взрослых соответствует тому же количеству аутистических детей.

Среди прочего, это означает, что на практике каждый отдел здравоохранения имеет детей с аутизмом или с расстройствами аутистического спектра среди своих пациентов.

Половые различия

Аутизм чаще встречается у мужчин, чем у женщин. В клиниках обычно обнаруживается в три раза больше мальчиков. При обследовании основного населения чрезмерное количество мужчин с аутизмом выражено меньше. Это показывает, что в некоторых случаях отсутствует правильная диагностика женщин. Возможно потому, что аутизм представлен у женщин немного по-другому. Девочки - с аутизмом или без аутизма - могут обладать в какой-то мере более развитой, чем у мальчиков, речью и социальными навыками. Это может привести к наличию у девочек с аутизмом немного отличающихся симптомов: их уровень речи может быть выше, их поверхностные социальные навыки могут замаскировать скрытый дефицит эмпатии и их интересы (например, куклы, животные, люди), могут затруднить выявление у них наличия типичных аутистических качеств. Некоторые из этих девочек описываются как имеющие "дефицит в социальном общении и проблемы в обучении", некоторые проявляют "патологическое

избегание" (девочки, говорящие "нет", и отказывающиеся взаимодействовать), другие могут диагностироваться как имеющие нетипичные варианты "селективного мутизма" (случай, когда человек разговаривает в присутствии отдельных людей, но не говорит или почти не говорит в компании других).

Синдром Аспергера также чаще встречается у мужчин. Отношение количества мужчин к количеству женщин составляет 3-10 к 1, но остается слишком рано делать выводы о том, что это отображает истинное положение дел.

Другие заболевания, похожие на аутизм, почти всегда имеются у женщин в той же мере, что и у мужчин. В эту группу включены много случаев эпилепсии и тяжелых интеллектуальных нарушений. Эта промежуточная группа имеет тенденцию к почти равному распределению количества случаев между полами.

Заключение. Существует большее количество мужчин, чем женщин с аутизмом и заболеваниями аутистического спектра. Однако возможно существует большая распространенность аутизма среди женщин, чем это принято считать в настоящее время.

Биологические основы аутизма

Что является причиной аутизма неизвестно, но ясно, что это нарушение вызвано неврологическим расстройством. Это может предполагаться уже из-за часто сочетанных с ним синдромов. Однако в настоящее время в некоторых случаях могут быть определены причинные расстройства или заболевания. Была определена локализация некоторых поражений и найден ряд биохимических отклонений.

Поэтому внимание уделяется нарушениям, лежащим в основе аутизма, синдрома Аспергера и других сходных с аутистическими расстройствами.

Аутизм редко приходит один

Олигофрения

Как уже говорилось ранее, 80% людей с классическим аутизмом имеют IQ не менее 70. В случае синдрома Аспергера уровень IQ - выше, в случаях заболеваний, похожих на аутистические, все уровни IQ непредсказуемы.

Эпилептические припадки

Приблизительно у 1 из 5-6 детей с аутизмом дошкольного возраста эпилептические припадки развиваются в течение первых лет жизни (часто так называемые детские спазмы, психомоторные припадки (= эпилепсия височной доли или комплексно-частичные припадки) или сочетание припадков различного типа). Еще у 20% эпилептические припадки (иногда начального характера) начинаются в предподростковом и подростковом возрасте.

Количество случаев с эпилептическими припадками у людей с синдромом Аспергера выше, чем у основного населения, но уровень далеко не такой высокий как при классическом аутизме.

При других, похожих на аутизм заболеваниях, имеется более высокий уровень частоты припадков даже по сравнению с тем же количеством при типичном аутизме Каннера.

Таким образом, около 30-40% взрослых с аутизмом имеют или когда-либо имели припадки. Дисфункция мозга, являющаяся причиной эпилепсии при аутизме, обычно локализована в височной доле.

Нарушение зрения

По меньшей мере у одного из пяти инвалидов с аутизмом имеется значительно ограниченное зрение, при котором необходимо использование очков. Однако многие дети, имеющие плохое зрение, в школьном возрасте или в более позднем возрасте отказываются носить очки.

Полное отсутствие зрения при аутизме встречается не часто, но некоторые группы врожденно слепых детей имеют высокий уровень аутизма.

Около 2-х из 5-и детей с аутизмом имеют косоглазие в преддошкольном возрасте. Некоторые из них "вырастают" из такого типа нарушений до наступления школьного возраста, но у многих

продолжаются нарушения движений глаз и во взрослом возрасте. Управление движениями глаз очень часто становится более затрудненным, когда ребенок (взрослый) с аутизмом находится в состоянии усталости.

Уровень нарушений зрения при синдроме Аспергера не известен, но клинический опыт показывает, что уровень нарушений зрительной деятельности, по крайней мере, также высок как и при аутизме (который действительно выше, чем у основного населения).

Нарушение слуха

Случаи нарушения слуха при аутизме встречаются очень часто. Около 1 из 4 имеют значительный уровень нарушений слуха и несколько процентов совершенно глухие. Большинство людей с аутизмом имеют нормальный слух, что означает возможность проведения нормального слухового теста. Однако характер их слуха или использование слухового стимула очень часто необычны или патологичны. Это может являться причиной той значительной обеспокоенности в течение первых лет жизни части воспитателей и других людей в том, что ребенок возможно глухой. Родители редко верят в это, зная об экстраординарной способности ребенка в определении шума разворачиваемой шоколадки в соседней комнате или звука падающей на ковер иголки.

Нарушение речи

При аутизме нарушены речь и язык, но не в той форме или не в следствие тех причин, какие имеются при афазии дисфазии. В основании афазии дисфазии лежит нарушение способности говорить. При аутизме в основании дефекта в большей степени лежит нарушение понимания коммуникации. Основная проблема - ограниченная способность человека понимать значение коммуникации, а именно: обмена информацией (знаниями, чувствами) между двумя людьми. Эта способность обычно является ограниченной при дисфазии.

У небольшого количества людей с аутизмом (около 1-го из 5, исходя из клинического опыта), речь сама по себе нарушена, и при этом аутизму сопутствует дисфазия. Эта комбинация проблем предположительно может быть обнаружена у людей с аутизмом, которые, как кажется, хотят говорить, но не могут этого сделать. Это те дети, которые никогда не говорили, кроме тех, у которых был период некоторого (хотя минимального) развития речи. Большинство людей с аутизмом, в действительности, обладают способностью говорить, но не могут выяснить цель речи.

Возможные причинные факторы

Соматические нарушения

Приблизительно 1 из 4 всех людей с аутизмом имеет другое, соматическое расстройство с известными или предположительными причинами

"Синдром хрупкой X-хромосомы" и другие хромосомные нарушения, туберозный склероз (генетическое так называемое нейрокутанное расстройство с комбинацией кожных и мозговых нарушений), гипомеланоз (также нейрокутанное расстройство с гипопигментацией кожных областей и мозговыми поражениями), эмбриональные повреждения, причиной которых является инфекция краснухи во время внутриутробного развития, постнатальный герпетический энцефалит (инфекционное воспаление мозга) и метаболические нарушения (включая, так называемый, синдром фенилкетонурии) - являются наиболее известными из этих нарушений.

Остается неизвестным, что эти соматические нарушения имеют общего, но в основном считается, что они нарушают функции мозга, необходимые для нормального социального коммуникативного развития и развития воображения.

В процессе вышеперечисленных нарушений, проявляющихся в аутизме, очень часто задействованы височные или лобные области мозга.

Знание о сочетании аутизма (и расстройств, похожих на аутизм) с этими соматическими болезнями очень важно, по меньшей мере, по двум причинам. Дети младшего возраста и дети предпубертатного возраста с аутизмом нуждаются в основательном медицинском обследовании для определения или исключения этих (и целого ряда других, даже редких) заболеваний. Также их сочетание с аутизмом представляет огромный теоретический интерес, поскольку эти расстройства помогают нам выявить зоны головного мозга или мозговые системы, которые должны быть нарушены при возникновении аутизма (локализации нарушения в коре головного мозга при аутизме).

Наследственность

Братья и сестры детей с аутизмом имеют во много больший риск обладания аутизмом. Примерно 1 из 20 родных сестер и братьев имеют диагноз аутизма (сравнивая с 1 из 1000 у основного населения). Этот в особенности высокий риск является причиной

так называемой генетической задержки, встречающейся при аутизме. Генетическая задержка означает, что семьи, в которых есть ребенок с тяжелым расстройством - таким как аутизм - имеют тенденцию иметь меньшее количество детей, чем те, в которых рождаются нормальные дети.

Изучение близнецов убедительно демонстрирует, что уровень аутизма намного выше у идентичных, чем у неидентичных близнецов с аутизмом. Это обычно также приводится в качестве доказательства генетического происхождения аутизма. Однако не известно, в какой мере может быть велика генетическая предрасположенность в отдельном случае, как много генетических вариантов привнесены другими генетическими соматическими нарушениями или что, конкретно, наследуется. По данным некоторых исследований, наследуемые особенности могут носить характер нарушения познавательной деятельности (таких как умственная отсталость или дислексия). Другие исследования показывают важность наследственного социального нарушения аутистического спектра, похожего или идентичного клиническому синдрому, описанному Хансом Аспергером.

У больных синдромом Аспергера, по крайней мере у клинической группы пациентов с этим диагнозом, часто есть близкие родственники (папа, брат или более редко мама) с синдромом Аспергера или очень похожим типом "личностных проблем" (нарушений). Около половины из всех людей с синдромом Аспергера имеют близких родственников с таким же синдромом или его типичными симптомами.

Раннее повреждение мозга

По сравнению с общим населением среди детей с аутизмом встречается большее число случаев повреждений мозга, возникших во время беременности, родов или послеродового периода. Они особенно часто препятствуют благополучному развитию в течение пре-, пери- и неонатального периодов. Часто имеется ряд повреждений во время беременности и в более поздний период, нарушения, которые, возможно, им не принесут вреда во время утробного периода или как новорожденному, но их сочетание создает среду, в которой развивающийся мозг никогда не имеет оптимального шанса позитивного развития.

При синдроме Аспергера также довольно часто существуют осложнения родов или неонатального периода. Нарушения течения родов могут быть особенно распространены в этой группе.

Дети, перенесшие определенные инфекции, такие как краснуха во время беременности или вирусный инфекционный герпес в течение

первых лет жизни, подвержены высокому риску развития аутизма. Другие инфекции также могут являться причиной повреждений мозга, достаточных для развития аутизма.

Морфологические и биохимические признаки дисфункций мозга

Большое количество исследований показывает, что у людей с аутизмом чаще встречаются явно выраженные дисфункции мозга. Нарушения могут быть выявлены так называемым КАТ-сканированием (компьютерной аксиальной томографией, одним из видов рентгеновского исследования) или MRJ-сканированием (исследованием магнитного резонанса, формой не рентгеновского исследования) мозга, но эти нарушения не одинаковы в разных случаях, и существует, следуя этим исследованиям, много людей с аутизмом без явно выраженных нарушений мозга. В одной подгруппе людей с аутизмом имеется патология нарушения мозжечка, а в другой подгруппе имеются изменения в височных долях и около желудочков мозга.

Исследование посредством СПЕКТ (одиночной фотоновой эмиссионной компьютерной томографии, методом для измерения тока крови и, следовательно, деятельности нервной системы в коре головного мозга) показывает, что височные доли (и иногда лобные доли головного мозга) дисфункциональны при аутизме. Возможно, что среди группы аутистов с высоким уровнем интеллектуального развития (включая имеющих синдром Аспергера) может быть больше больных, имеющих дисфункции лобных долей головного мозга, чем имеющих дисфункции височных долей головного мозга. Это также подтверждается данными исследований детей с аутизмом и синдромом Аспергера по нейропсихологическим тестам.

Дисфункция мозгового ствола, по данным исследования реакций ствола мозга на слуховые стимулы (ABR), встречаются у 1/3 всех индивидов с аутизмом. У 1/5 имеются другие отклонения, указывающие на другие ствольные дисфункции. (косоглазие, нарушения движения глаз) Всего 50-55% людей с аутизмом имеют те или иные признаки явных нарушений или дисфункций ствола мозга.

Почти 1/2 индивидов с аутизмом имеют выраженные отклонения в ЭЭГ обычно в области височных долей. Распространенность этих нарушений высока в обоих случаях: у индивидов с аутизмом с высоким и низким уровнем интеллектуального развития.

Исследование цереброспинальной жидкости (жидкости, которая окружает мозг и образцы которой можно получить посредством люмбальной пункции) также обнаруживает некоторые отклонения. Часто существует дисбаланс определенных медиаторов (субстанций, отвечающих за передачу импульсов по нервным клеточным синапсам) - особенно за счет увеличения продуктов распада

допамина и уменьшения продуктов распада норадреналина. Уровни секреции белка поддерживающей нервные клетки тканью (так называемыми астроглиальными клетками) возможно увеличены (GFA-белок, Glial Fibrillary Acidic Protein) также, как и количество так называемых ганглиозидов, которые вырабатываются цереброспинальной жидкостью, в том случае, если нарушены синапсы нервных клеток. Данные этих анализов могут помочь нашему пониманию нейрохимических процессов и их нарушений в нервной системе, которые участвуют в развитии клинического синдрома аутизма, но они пока мало используются и не приносят помощи при диагностической процедуре.

Исследования, проведенные при вскрытии трупов молодых людей с аутизмом, умерших вследствие несчастного случая, выявили наличие патологии мозжечка, ствола головного мозга и височных долей головного мозга (так называемой миндалины в особенности).

При синдроме Аспергера частота выявленных нарушений функций или структур мозга обычно меньше, чем при аутизме, но больше, чем в основной популяции.

Решая проблему

Разнообразные лабораторные нейрохимические исследования мозга при аутизме показывают, что существуют несколько вариантов дисфункции мозга, которые могут привести к полному синдрому аутизма. Большая голова, данные вскрытия и высокий уровень GFA-белка, ганглиозиды и продукты распада, - все это показывает чрезмерную продукцию нервных клеток в результате дисфункции синапсов и распада клеток. Нервные клетки могут быть "изолированы" в мозгу людей с аутизмом в большей степени, чем у нормальных людей. Височные доли, ствол головного мозга и мозжечок во многих случаях повреждены, а эти области (связанные через многие нервные пути), очевидно, важны функционально для развития социального и коммуникативного взаимодействия.

Височные доли исполняют решающую роль в понимании разговорного языка, в семантике, прагматике и тонкой моторике эмоциональной сферы Миндалины, глубоко в височных долях, играет особенно важную роль, реализуя механизм переключения в координации социального взаимодействия.

Ствол головного мозга является чем-то вроде "почтового ящика" для приходящих сенсорных стимулов.

Мозжечок участвует в координации моторики и ни в коей мере не связан с социальным взаимодействием. Он имеет также другие важные функции в обслуживании социальных взаимодействий.

Вовлечение лобных долей, особенно в случаях высокого интеллектуального развития (включая синдром Аспергера), также значительно. Так называемые, исполнительные функции (планирование, мотивация, концепция времени, контроль импульсов) зависят от оптимального функционирования именно лобных долей. Эти функции обычно ограничены в случаях расстройств аутистического спектра при высоком интеллектуальном развитии.

Предварительный синтез

Аутизм, проявляющийся в расстройстве поведения, неврологическая дисфункция, основанная на нарушении функции мозга. Причины этих нарушений мозга разнообразны. Ясно, что некоторые случаи аутизма - следствия генетических нарушений, в других же случаях причиной являются специфические дисфункции мозга, ассоциирующиеся с соматическими заболеваниями. Пока еще не известно, как велика пропорция случаев аутизма, являющихся следствием того или иного механизма.

Возможно также, что причиной синдрома аутизма является повреждение мозга при беременности, родах или в постнатальный период.

Неразвитость эмпатии (дефицит мышления / проблемы менталитета), ограниченная способность целостности восприятия и нарушения функций высшей нервной деятельности, - все это проявления неврологических нарушений и типичных для аутизма и заболеваний аутистического спектра симптомов. Эти расстройства мышления и нейропсихологические проблемы могут быть специфически связаны с дисфункцией определенных нервных путей в височной и лобной долях, в стволе головного мозга и мозжечке. Дисфункции этих областей могут быть результатом нейрохимических нарушений, которые могут быть обнаружены при исследовании цереброспинальной жидкости людей с аутизмом.

Аутизм, возможно, самое тяжелое выражение, а синдром Аспергера - более мягкий вариант (по крайней мере, в некоторых случаях) этого расстройства. В одной гипотезе было высказано мнение, что в некоторых случаях синдром Аспергера может быть наследован как "личностная особенность", а аутизм появляется, когда к этой наследственной предрасположенности добавлено нарушение мозга. Также очевидно, что синдром Аспергера может являться результатом нарушения мозга без участия генетических факторов.

Практические выводы: необходимость обследования

Все люди с диагнозом аутизма нуждаются в обслуживании группой Специалистов, состоящей - по меньшей мере - из врача (психиатра, невропатолога или педиатра), психолога (со значительными знаниями в нейропсихологии и опытом работы в области аутизма) и специалиста из области образования (со значительным опытом работы в области аутизма).

Дети с аутизмом (и заболеваниями, похожими на аутизм, но не с синдромом Аспергера) в возрасте до 10 лет нуждаются в нейропсихологическом исследовании (исследование уровня IQ является минимумом), исследовании зрения и слуха (обычно включая исследование слуховых реакций ствола головного мозга (ABR), исследование хромосом, исследование ДНК для диагностики синдрома хрупкой X-хромосомы, ЭЭГ, неврологическое исследование, такое как сканирование - CAT или сканирование MRI-KT, и несколько анализов крови и мочи (для исключения метаболических нарушений)). Спинно-мозговые пункции для исследования цереброспинальной жидкости также используются во многих странах, но они необходимы только в отдельных случаях.

Маленькие дети с синдромом Аспергера нуждаются в идентичном обследовании, что и при аутизме. Однако при наличии четкой семейной истории болезни и при наличии веских причин для предположения, что специфическое соматическое заболевание не является причиной похожего заболевания, обследование может быть ограничено нейропсихологическим тестом, обследованием зрения, слуха, анализом хромосом и тестом ДНК на выявление синдрома "хрупкой X-хромосомы".

Для более старших индивидов с заболеваниями аутистического спектра всегда существует необходимость полного медико-нейропсихологического обследования, так как некоторые факторы начинают развиваться только после 10 лет. Например, некоторые расстройства (туберозный склероз, нейродегенеративные заболевания, классический синдром Ретта), являющиеся иногда причинами аутизма, развиваются у ребенка приблизительно только при достижении им 10-летнего возраста. Таким образом, полное обследование - какое было описано для детей с аутизмом - в этой возрастной группе также может проводиться.

Обучение и сопровождение людей, страдающих аутизмом: рекомендации с медицинской точки зрения

Традиционно, врачи и учителя принадлежат к "различным сферам": врачи - к сфере медицинских учреждений, больницам и клиникам, а учителя - к сфере педагогических учреждений, школам. Барьеры между этими областями удивительно стойки, и очень редко невропатологи и психиатры работают в тесном содружестве со специалистами из области образования.

Аутизм, синдром Аспергера и другие заболевания, сходные с аутизмом, - все являются расстройствами, которые нуждаются в длительном вмешательстве, помощи, образовании, обеспечиваемом педагогами вне зависимости от того, являются ли они учителями специального образования или нет. Необходимость тесного взаимодействия между "людьми из медицины" и "людьми образования" в этой области является очевидной.

Необходимость структуры

Чувство хаотичности

Чувство внутреннего хаоса у ребенка с аутизмом, который не понимает, что другие люди имеют отличное от его мышление, и что их действия отражают их мысли, планы и эмоциональные нужды, должно быть нейтрализовано обеспечением очень ясного и предсказуемого порядка.

Нарушение концепции времени

Одним из важнейших аспектов структурирования является концепция времени. По существу, не может быть понимания структуры окружающего мира без сформированной концепции времени. Однако мы полагаем, что неспособность некоторой части людей с заболеваниями аутистического спектра овладеть концепцией времени (конечно, интуитивным чувством времени) не всегда принимается во внимание врачами или учителями. Мы, однако, обращаемся к этому нарушению в этом кратком параграфе для того, чтобы выделить необходимость отдельной работы по этой проблеме и в школьных, и в домашних условиях.

Часто встречающиеся медицинские проблемы

Умственная отсталость

Люди с аутизмом имеют различные уровни интеллектуальных способностей. Некоторые из них имеют тяжелую умственную отсталость, при которой отсутствует речь и могут наблюдаться ограниченные способности к передвижению. Другие больные, особенно с синдромом Аспергера, имеют высокий уровень IQ, говорят полными предложениями (даже могут быть чрезмерно разговорчивыми) и очень активны. Должно быть очевидным, что люди с такими разными уровнями способностей нуждаются в дифференцированном руководстве и обучении, а также в специальных условиях. Например, не приемлемо помещать детей с аутизмом со значительной степенью умственной отсталости в тот же класс, что и детей с аутизмом или с синдромом Аспергера при высоком интеллектуальном развитии. Диагностика аутизма никогда не должна использоваться только как основа для создания наилучших условий для обучения. Люди с аутизмом - личности, и они нуждаются, по крайней мере, в том же разнообразии уровней образования, какие предоставлены, так называемым, нормальным детям.

«Эпилепсия» (эпилептические припадки)

Многие люди с расстройствами аутистического спектра имеют эпилептические припадки. Учителя должны осознавать, что по крайней мере, один из трех из всего количества людей с "классическим" аутизмом имеет эпилептические припадки (или имели их ранее). Варианты раннего начала "эпилепсии" обычно хорошо известны родителям, которые часто информируют учителей о некоторых признаках приступов, на случай, если таковой случается в школе. Однако, довольно часто первый припадок случается в предподростковом и подростковом возрасте и учитель может быть первым, кто замечает, какие, тонические или клонические, конвульсии имеются у ребенка.

Эпилептический припадок может быть "классического" генерализованного типа (grand mal), с тоническими приступами, одервенением и ритмическими конвульсиями во всех группах мышц, потерей сознания и (иногда) прикусыванием языка, отсутствием дыхания, посинением и (более редко) потерей сфинктерного тонуса с последующей потерей контроля над выделением мочи и кала. Это может продолжаться в течение нескольких минут и часто сопровождается последующим глубоким сном. Человек должен быть положен на кровать или на пол (для предохранения повреждении от падения, удушья и дисфункции

дыхания в случае наличия преграды в дыхательных путях). Тесные воротники должны быть (осторожно) расстегнуты. Обычно нет необходимости вставлять что-либо в рот, и сомкнутые челюсти не должны разъединяться сильными движениями. Приступ обычно проходит без дальнейшего вмешательства, но в случае дальнейшего продолжения может быть оправданным введение в прямую кишку мускульного релаксатора (такого как бензодиазепин), или даже транспортирование человека в медицинскую комнату. В большинстве случаев аутизма с "эпилепсией" инструкции по правилам поведения в случаях припадков должны быть даны врачом, отвечающим за антиэпилептический режим. Однако иногда при первых тонических конвульсиях, появляющихся в классе, учитель может быть полностью не подготовлен и испуган. Важно попытаться сохранить спокойствие и проверить время начала припадков (с целью установления в последствии продолжительности припадков). В большинстве случаев генерализованных припадков (grand mal) эти эпизоды заканчиваются сами собой, и конвульсии прекращаются через несколько минут. В других случаях конвульсии продолжаются в течение 15 минут или дольше, обычно во время припадков тяжелых повреждений не возникает. Несмотря на это, после 5 минут будет благоразумным вызвать скорую помощь в школу, так как обычно проходит некоторое время до ее прибытия. Учитель никогда не должен волноваться о том, что он "зря" вызвал скорую помощь или попросил о медицинской помощи. В случаях аутизма при наличии "эпилепсии" принцип "слишком часто" более уместен, чем принцип "слишком поздно".

Эпилепсию иногда тяжело диагностировать. Это может относиться и к людям без аутизма и даже в большей степени относится к человеку с аутизмом. Некоторые варианты эпилептических припадков сопровождаются предварительными "психиатрическими" симптомами, включая странное поведение, застывший взгляд, автоматизмы, отсутствующий или замкнутый вид. В отдельных случаях такие симптомы иногда трудно отличить от основных симптомов аутизма. Любой ребенок, имеющий иногда отсутствующий вид, должен быть проверен на возможное наличие выключенного сознания, т. е. припадков.

Учитель и родитель иногда могут лучше, чем психиатр или невропатолог, наблюдать за симптомами, подтверждающими "эпилепсию".

Систематические записи таких симптомов в блокноте обычно очень помогают в установлении диагноза. Врач при решении вопроса о том, имеет ли ребенок с аутизмом нетипичный, необычный или "просто сложный для диагностики" вариант "эпилепсии", найдет такие систематические записи очень полезными.

Медикаменты, часто используемые в целях уменьшения припадков, так называемые, противоэпилептические препараты, иногда негативно сказываются на детском эмоциональном состоянии, поведении и основных функциях (см. ниже). Наблюдения учителя за изменениями в поведении и интеллектуальной деятельности приносят большую помощь врачам (невропатологам или психиатрам), устанавливающим наиболее приемлемую дозировку лекарств.

Нарушения зрения - нарушения движения глаз

Нарушения зрения, встречающиеся в довольно большой подгруппе людей с аутизмом, очень редко рассматриваются соответствующим образом. Часто встречаются дети с аутизмом, "просто отказывающиеся носить свои очки". К сожалению, такое поведение иногда не вызывает необходимости дальнейшего обследования и рассматривается как ритуальное поведение ребенка. Если у ребенка с аутизмом имеются рефракторные аномалии или другие причины нарушения зрения, то необходимо относиться к этому продуманно, так, чтобы ребенком была получена полноценная помощь (очки, упражнения для исправления косоглазия) или операции (обычно по причине постоянного косоглазия). Важность взаимодействия с офтальмологом, которому хорошо знакомы дети с аутизмом, не может быть преувеличена. Обычно очень трудно для неопытного в этой области офтальмолога заставить ребенка достаточно хорошо. Взаимодействовать для обеспечения обследования, которое поможет составлению сбалансированных и обоснованных рекомендаций.

Если у ребенка с аутизмом есть хорошо обоснованная необходимость ношения очков, очень важно заставить его следовать этому правилу. Это требует значительной доли изобретательности от некоторых врачей, родителей и учителей, но эти всеобщие усилия обычно стоят потраченного времени и сил.

Вовсе не является таким редким явлением, когда ребенок, страдающий аутизмом, овладел академическими навыками после того, как он начал носить очки.

Слепые дети с аутизмом составляют особую группу, в которой имеется наиболее тяжелые проблемы в этой области. Слепота вызывает в большой степени риск развития аутизма: такого рода зависимость в прошлом не была достаточно изучена.

Нарушение слуха

По меньшей мере один из 20 людей с аутизмом глухой или почти глухой. Почти 1 из 5 имеют значительное ограничение слуха. Для

людей, имеющих тяжелые нарушения слуха, могут быть очень полезны слуховые аппараты. Для имеющих нарушения слуха средней степени (менее чем 35 dB) слуховой аппарат в большей степени помеха, чем помощь. Многие люди с аутизмом так обеспокоены необычными звуками и шумом, что слуховой аппарат приносит им еще большие проблемы, так же как и очки при рефракторных аномалиях, слуховые аппараты должны подбираться специалистами, которые хорошо знакомы с различными типами проблем, ассоциирующимися с аутизмом.

Язык жестов и другие альтернативные невербальные модели коммуникации могут быть очень важными инструментами для улучшения качества жизни некоторых людей, страдающих аутизмом, в особенности при наличии сопутствующего нарушения слуха.

Специфические нарушения речи

Большинство людей с аутизмом и заболеваниями, похожими на аутизм, не страдают от специфических нарушений речи или языка. Только приблизительно у 1-го из 5 имеются такого рода специфические проблемы, которые не могут рассматриваться как простое нарушение понимания значения коммуникации, которое является отличительным признаком синдрома аутизма. Когда аутист имеет специфические трудности в процессе речевого высказывания (например, по причине нарушения иннервации мускулов, участвующих в движениях голосовых связок), приемлемо было бы использовать термин "дисфазия". Тогда следует признать, что больной с данным сочетанием нарушений имеет и аутизм, и дисфазию. Язык жестов и другие альтернативные модели коммуникации должны быть испробованы во всех этих случаях. Такого рода приемы могут иногда быть совершенной потерей времени при работе с людьми, имеющими заболевания аутистического спектра без дисфазии.

Заболевания кожи

Многие из разнообразных соматических синдромов, которые ассоциируются с аутизмом, сопровождаются заболеваниями кожи. При туберозном склерозе и гипомеланозе (расстройствах, которые встречаются в 6-10% всех случаев аутизма) небольшие или большие области кожи имеют депигментацию, белые пятна, лишенные пигмента. При туберозном склерозе существуют дополнительные нарушения кожи, некоторые из них развиваются только после дошкольного возраста. Узелковые высыпания, например, от коричнево-красных до пурпурных с твердыми папулами, распространяются в области носа и щек и могут, по крайней мере на ранних стадиях, приниматься за обычные прыщи. При

нейрофибриматозе могут появляться на коже пузырьки (опухоли) темного цвета, большое количество бесцветных и кофейных пятен (называемых "кофейно-молочными пятнами" - "cafe-au-lait spots") и изменения в костях челюсти и др. Лицевые изменения, возникающие при туберозном склерозе, и "нейрофибромы" при нейрофиброматозе не подлежат хирургическому лечению. Большинство других кожных изменений не нуждаются в терапевтическом вмешательстве.

Нарушения в суставах и костях

Некоторые из синдромов, ассоциирующиеся с аутизмом (синдром Ретта, маркер синдрома 15-й хромосомы), обычно ведут к нарушениям позвоночника с перекосом всей спины (сколиоз или кифос). Это может вести к серьезным трудностям, которые присутствуют в течение долгого периода времени. Начиная с подросткового возраста, нарушения позвоночника становятся настолько серьезными, что может быть предписано ортопедическое лечение. Большинство девочек с этим синдромом с подросткового возраста прикованы к инвалидным коляскам.

Люди с синдромом "хрупкой X-хромосомы" часто имеют гипотонию и исключительную растяжимость связок, ведущую к тому, что суставы могут быть чрезмерно гибкими.

Больные с синдромом Мебиуса (средней и легкой степени) часто имеют плохо сформированные руки и ноги. Эта патология может привести к значительным нарушениям мелкой моторики и координации движений, которые могут наносить вред оптимальному функционированию в школе.

Дисфункция височных долей мозга

По ряду различных причин тот факт, что многие люди с аутизмом имеют нарушения в височной области коры головного мозга, очень важен для создания определенных условий в школе. Дисфункция височной области коры головного мозга может являться причиной трудностей овладения речью и формирования мышления при аутизме. Это также часто вызывает агрессивные вспышки и другие виды "примитивного" поведения. Наконец, в височных областях коры головного мозга могут быть расположены эпилептические очаги, ведущие к различным типам припадков или "состояниям отсутствия", которые мешают нормальному обучению и поведению.

Нарушение формирования наружных гениталий

Подростки и взрослые мужчины с синдромом "хрупкой X-хромосомы" обычно имеют наружные гениталии (в особенности

тестикулы) очень больших размеров. Больные с иными хромосомными нарушениями (XXY-синдром, синдром Прадера-Вилли), наоборот, могут иметь наружные гениталии очень маленьких размеров. В обоих вариантах нарушений это может являться причиной значительного косметического (и даже в некоторой степени эмоционального) эффекта, и не только на занятиях по физической культуре в школе.

Дисфункция ствола головного мозга

Люди с дисфункцией ствола головного мозга, по данным ABR-исследования (реакции ствола головного мозга на слух, см. главу "Биологические основы аутизма"), обычно имеют некоторые структурные нарушения ствола мозга. Эти нарушения обычно ведут к более длительной передаче импульсов в этой ("низкой") области головного мозга. Слуховые импульсы обычно задерживаются на 15-20% или более. Это скорее всего ведет к расстройству кодирования обычного (быстрого) разговорного языка, которое нуждается в быстрой трансмиссии, передаче нервных импульсов, через ствол головного мозга для эффективного декодирования (понимания) речи со стороны собеседника.

Так, индивиды, страдающие аутизмом, имеющие невысокие результаты по ABR-исследованию (с более длительной продолжительностью трансмиссии подкорковых структур), могут нуждаться в более медленном темпе речи обращающихся к ним людей и в использовании только нескольких слов в определенный отрезок времени для того, чтобы они могли лучше понимать разговорный язык.

В дополнение, наш многолетний опыт показывает, что люди с аутизмом и с нарушением функций ствола головного мозга (по данным ABR-исследования или по данным других тестов, таких как тест пост-механического "нистагма") не очень хорошо переносят музыку (или отдельные виды музыки) по сравнению с теми, у кого нет нарушения функции ствола головного мозга. Это очень важно, так как существует широко распространенное мнение, что все люди с аутизмом любят музыку. Это определенно не является правдой. Исследование типа ABR могут иногда служить в целях выявления тех, кто страдает от чрезмерного влияния действия музыки. (В данном случае это, конечно, не говорит о том, что музыка не воспринимается многими людьми с аутизмом и заболеваниями этого спектра).

Многие аутичные люди имеют мышечную гипотонию средней степени т.к. их общий мускульный тонус низкий, и в результате этого они могут показаться вялыми и неуклюжими. Дисфункции

ствола головного мозга (и дисфункция мозжечка) могут быть причинами такой гипотонии.

Дисфункции мозжечка

Данные нескольких исследований о том, что нарушение функции мозжечка существует во многих случаях заболеваний аутистического спектра могут являться причиной часто присутствующей неуклюжести. Ранее предполагалось что аутизм в какой-то мере ассоциируется с хорошими моторными навыками. Систематические исследования опровергли это предположение, так как многие люди, страдающие аутизмом, имеют в некоторой степени моторную неуклюжесть. Это более явно может быть выражено при синдроме Аспергера. Неспособность координации движений различных частей тела в одно и тоже время, средние моторные навыки, слегка трясущаяся и нестабильная походка (и в большой степени нетерпеливая"), встречающаяся у многих маленьких детей с аутизмом и синдромом Аспергера - все они являются отражением нарушения функции мозжечка. "Неловкий" язык тела во время социального взаимодействия может также вызываться дисфункциями мозжечка.

Нанесения себе повреждений

Многие люди с аутизмом наносят себе физические повреждения. Они бьют себя или ударяются головой о стены, пол или окна. Группа людей, страдающих аутизмом и имеющих тяжелую умственную отсталость, имеет наиболее тяжелые проблемы в этой области. Это те люди, у которых обнаруживаются наибольшие трудности в коммуникации (вербальной и невербальной) с другими людьми. Всегда важно рассматривать возможность скрытого физического нарушения в таких случаях, особенно тогда, когда такие симптомы появляются в первый раз у людей, у которых ранее не было замечено таких симптомов. Сломанная челюсть или кость конечности, инфекция среднего уха, пневмония или аппендицит могут доставить боль в такой мере что человек, страдающий аутизмом, не может справиться с коммуникацией или выразить себя другим образом, кроме как путем нанесения себе повреждений. Иногда попадание в желудок иголок, лезвий бритв, растений могут являться причинами тяжелых нарушений кишечника которые будут выражаться только через нанесение себе большего количества повреждений. Таким образом, в случаях когда встречается такое поведение должно быть проведено врачебное обследование.

Нарушения, сочетающиеся со специфическими синдромами аутистического спектра

Синдром «хрупкой X-хромосомы»: «отворачивание на приветствие»

При наличии синдрома "хрупкой X-хромосомы" почти всегда встречается интересное поведение: "отворачивание-на-приветствие" и особый тип "избегания взгляда". Важно иметь в виду оба этих фактора для подбора школьных условий. Например, часто употребляемое правило о "необходимости для учителя установления зрительного контакта до начала процесса обучения" может совершенно не соответствовать возможности в случаях аутизма, ассоциирующегося с синдромом "хрупкой X-хромосомы". По нашему опыту, учитывая то, что ребенок смотрит в другую сторону, избегает взгляда учителя и может даже повергнуть все тело так, что окажется сидящим спиной к учителю, можно найти ключи к лучшей форме коммуникации, инструктированию и обучению. Нервный смех, хлопанье руками, неистовое потирание руками, кусание кистей рук или суставов пальцев, смесь гипервентиляции (глубокого дыхания) и пения являются часто распространенными признаками при синдроме "хрупкой X-хромосомы" (с или без полного синдрома аутизма). Симптомы сильно выраженной замкнутости и другие "важные симптомы аутизма часто улучшаются с течением времени при "Наличии синдрома "хрупкой X-хромосомы". Частота эпилептических припадков в данной группе является более низкой, чем в средней группе "аутистов. Уровень умственной отсталости в основном средний с IQ от 30 до 70.

При синдроме "хрупкой X-хромосомы" и туберозном склерозе, сопутствующих аутизму, часто встречается чрезмерная гиперактивность и нарушения внимания, которые значительно увеличивают общий уровень нарушения поведения. Чрезмерная активность часто наиболее выражена в дошкольном и раннем школьном возрасте.

Туберозный склероз: пронизывающий взгляд и возбудимость

Обычно аутизм при туберозном склерозе (всегда без всяких причин) имеет более тяжелую форму и усложнен значительной замкнутостью, пронизывающим взглядом и возбудимостью. Приступы гнева и сильные взрывы гиперактивности, нанесения себе повреждений - часто встречающиеся явления. Частота эпилептических припадков исключительно высока при этом синдроме. Умственная отсталость - часто тяжелая или глубокая в этих случаях. Однако дети с туберозным склерозом, который

сопутствует аутизму (или синдрому Аспергера) со средней степенью умственной отсталости или даже средним уровнем мышления, также описаны в практике.

Синдром Ретта: чрезмерное стереотипное поведение и ограниченные движения рук

При синдроме Ретта, который может иногда вести к полному синдрому аутизма, и который возможно встречается только у девочек, присутствуют гипервентиляция, скрежетание зубами, отказ или потеря функции использования руки, немота, хлопанье руками, "умывание рук" Или другие виды стереотипного поведения, странный смех в комбинации с типичными физическими нарушениями, включая "эпилепсию", атаксию, задержки в росте, холодность рук и ног, сколиоз. Почти всегда имеется глубокая умственная отсталость, но иногда встречаются случаи более высокого интеллектуального развития (даже при немного развитой речи).

Большинство девочек с синдромом Ретта не могут или могут очень ограниченно использовать руки. Непроизвольное повторяющееся "умывание рук" и другие виды стереотипного движения рук являются пометой почти для всех видов активности, включая обучение деятельности, в которой могут использоваться руки.

Фиксирование одной из рук может увеличить возможность Тренировки другой.

Частичная тетрасомия-15 синдром: гипервентиляция и гиперакузия

При частичном синдроме тетрасомии-15 (сигнальный ген 15-й Хромосомы) часто встречается гипервентиляция, гиперактивность и гиперакузия (чрезмерная реакция на звук (отдельные звуки)). В таких условиях чаще, чем в других случаях аутизма, встречается "эпилепсия" и отставания в интеллектуальном развитии, в основном, среднее, тяжелое или глубокое.

Синдром Мебиуса (Moebius): лицевая неподвижность

Некоторые аутичные дети имеют синдром Мебиуса с билатеральным (иногда частичным иногда полным) параличом лицевого нерва с частичной или полной неподвижностью лицевых мускулов. Такие люди из-за отсутствия лицевой экспрессии могут показаться пребывающими в депрессии. У них часто имеются трудности при пережевывании и глотании, симптомы, в основном, достаточно часто встречающиеся при аутизме, но при этом синдроме они имеют более тяжелую форму в связи с

нейромускульной дисфункцией. Уровень интеллектуального функционирования аутистов с синдромом Мебиуса - от сниженного нормального уровня мышления до глубокой умственной отсталости. "Эпилепсия" встречается в этой группе относительно редко.

Медикаментозное лечение

Некоторые дети препубертатного возраста принимают различные виды лекарств, включая антиэпилептические препараты. Они обычно оказывают некоторый эффект не только на неблагоприятные системы, но и на поведение и основные функции в условиях школы.

Нейролептики

Для лечения большинства детей препубертатного возраста не употребляются такие медикаменты как галоперидол (халедол) или пимозид (орап) по причине высокого риска нежелательных эффектов на нервную систему этих веществ. Однако иногда они необходимы даже в таком юном возрасте, обычно для снижения гиперактивности и в случае нанесения себе повреждений. Они улучшают такое поведение и часто оказывают некоторый позитивный эффект на социализацию и обучение, но полученный эффект в этих сферах не превышает уровень риска. Начиная с подросткового возраста, чрезмерная моторная активность, самотравмирование, общая возбудимость или апатия, - все эти факторы поддаются влиянию в достаточной или в средней степени со стороны такого рода медикаментов и очень часто используются в лечении этих целевых симптомов. Некоторые из этих препаратов притупляют мышление, но тщательное исследование показало, что это является не частым феноменом и редко бывает причиной прекращения приема медикаментов. Часто при этом наблюдается успокоение больного (наряду с увеличением веса, особенно с приемом тиоридазина) и иногда воспринимается как основное препятствие прогресса в учебе.

Антидепрессанты

Антидепрессанты использовались иногда при аутизме, часто с ограниченным успехом. Однако, использование нового ингибиторасеротонина может изменить эту перспективу. Кажется, что, по крайней мере, при аутизме с высоким интеллектуальным развитием, такие средства могут оказать позитивное влияние на гипоактивность, навязчивости и другие ритуалы.

Литиум

В некоторых исследованиях литиум применялся для детей, страдающих аутизмом, и показал в отдельных случаях некоторые заметные результаты. Начиная с подросткового возраста, литиум иногда очень полезен для уменьшения колебаний настроения и эпизодов тяжелого нарушенного поведения. Существует

необходимость выявления уровня этого вещества в крови через регулярные интервалы времени в целях предупреждения токсикоза. При тщательном соблюдении правил риск при использовании литиума не велик. В некоторых случаях может развиваться гипофункция щитовидной железы, но она может быть эффективно вылечена. Увеличение объема мочи и легкий тремор относятся к числу наиболее распространенных побочных эффектов.

Фенфлюрамин

Фенфлюрамин - медикамент, снижающий уровень серотонина, который оказывает некоторое позитивное влияние на гиперактивность и расстройство внимания при аутизме, также как и на расстройство усвоения школьных навыков.

Противоэпилептические медикаменты

Карбамазепин (тегретол, хермолепсин) и вальпроевая кислота (Valproic Acid) (эргенил, орфирил) являются двумя антиэпилептическими веществами, которые используются с наибольшим успехом и с наименьшей частотой основных побочных эффектов. Иногда может быть позитивный эффект не только в снижении количества припадков, но также и в улучшении психологического функционирования. Несмотря на это, оба лекарства могут давать побочные симптомы, такие как высыпания на коже, головокружение, ухудшение академических навыков и гастроэнтерологические расстройства. В отдельных случаях карбамазепин может являться причиной ритуального и непроизвольного поведения.

Давно известные фенитоин и фенобарбитал должны использоваться с большей осторожностью. Они чаще вызывают тяжелые побочные эффекты, чем новые медикаменты. Бензодиазепин (клоназепам и нитразепам) иногда очень эффективны, они уменьшают количество припадков, но могут усиливать замкнутость и необычное ритуальное поведение у людей, страдающих аутизмом и заболеваниями аутистического спектра. По возможности, их использование должно быть ограничено, за исключением отдельных ситуаций. Диазепам (валиум) может быть очень эффективным во время активного припадка, но не используется для профилактики.

Новейшие медикаменты в этой области, такие как вигабатрин, не использовались в течение достаточно долгого времени, чтобы вынести решение по их приемлемости для лечения "эпилепсии" при аутизме.

Другие медикаменты

Дети, страдающие аутизмом и заболеваниями аутистического спектра часто парадоксально реагируют на лекарства. Например, лекарство, принимаемое в целях улучшения сна, наоборот ведет к состоянию гиперактивности. Рекомендованные дозы многих лекарств могут быть преувеличены. Родители и учителя могут чувствовать, что врач "идет на ощупь в темноте". Поиск правильного лекарства и адекватной дозировки при аутизме часто очень тяжел, и могут уйти месяцы на тестирование нескольких различных лекарств.

Каждый участвующий в оказании помощи и обучении ребенка должен иметь это в виду и обладать большим терпением в процессе подхода к лучшему возможному лечению.

**Образование и сопровождение людей, страдающих
аутизмом: основы образования
Герман, проблемы поведения и миф о Прокрусте**

Герману 40 лет, у него имеется умственная отсталость средней степени, он страдает аутизмом. Хотя аутизм - своеобразное нарушение развития, почти всю свою жизнь его лечили как умственно отсталого. Он был несколько раз помещен в психиатрическую больницу, но сейчас он опять находится в маленьком отделении типа виллы, вместе с умственно отсталыми взрослыми без аутизма.

В его отделении только он имеет диагноз аутизма, а также плохо характеризуется в связи с его особенностями поведения, такими, как чрезмерная пассивность во время определенных периодов времени или чрезмерная зависимость от преподавателей, находящихся вокруг него. В других ситуациях он ничего не делает, кроме того, что кричит, разряжается бранью, царапает и срывает обои со стены. Если эти нарушения поведения длятся слишком долго, ему "разрешается" перейти обратно в психиатрическое отделение на некоторое время.

Хотя коммуникация людей, страдающих аутизмом, "отличается", к не говорящему Герману обращаются большей частью словами. Люди часто думают, что он полностью понимает инструкции, но просто упрям или не хочет чего-либо делать.

Однажды у него была игрушечная гитара, на которой он часами бренчал до тех пор, пока не доводил всех до сумасшествия. Врачи отобрали у него гитару, так как иначе он бы ничего другого не делал. Хотя социальные отношения для людей с аутизмом очень трудны, наибольшее внимание в отделении уделяется групповым методам работы и деятельности внутри группы.

Герман обычно предпочитает быть в одиночестве, но в отделении считалось, что он должен обучаться также, как и другие, в тесном кругу, так как иначе он станет еще более аутичным.

Герман очень часто находится в ситуациях, которые слишком трудны для него. В них предполагается значительно больше общения, а он не способен выполнить эти условия. Страдая от нарушений коммуникации, он не может сказать: "Это слишком трудно для меня".

Его способ выражения - крики, удары и срывание обоев со стен. Все это говорит: "Я не могу больше переносить все это; это слишком трудно для меня".

Существует много таких людей, как Герман. А преподаватели, не имеющие специальной подготовки в области аутизма, в конце концов, только живые люди. Они все это терпят в течение нескольких лет (которые для обеих сторон трудны), затем неожиданно теряют терпение: они больше не могут переносить все это.

Когда мы видим, как Герман проводит свой обычный день в отделении, мы начинаем понимать некоторые сопутствующие проблемы.

Вторая половина дня - лучшее для него время: он проводит 3 часа в мастерской с невероятной привилегией: индивидуальный воспитатель! Затем Герман работает, но так как он не научился пользоваться ни одной из визуальных диаграмм (даже если у него есть способность для этого, так как он узнает фотографии без каких-либо трудностей), то почти во всем зависит от учителя. Таким образом, Герман смотрит на него, и учитель следует за ним; каждый день в течение второй половины суток, снова и снова, по сто раз в день. Возможно, Герман в действительности думает, что это является тем, что от него требуется, что это неотъемлемая часть работы. Но имея так мало независимости, он в любом случае совершенно беспомощен, даже в течение этого "лучшего периода" суток.

К счастью для Германа, отделение имеет ряд фиксированных распорядков дня, построенных таким образом, что он может предугадать порядок событий - и это обеспечивает ему поддержку. Но существуют также выходные и каникулы и, конечно, также непредсказуемые изменения, которые неосознанно беспокоят его. Тогда Герман начинает кусать руки. Вы можете увидеть массу избыточных грануляций на раневой поверхности его левой руки. Учителя часто пытаются вовлечь Германа в домашнюю деятельность: мытье посуды, стирку белья, уборку и накрывание на стол. Но это не легко. Такая концепция как "накрывание на стол", не важно, насколько она проста для нас, не понятна для Германа. Он смотрит на других и пытается делать также. Но часто он делает это неправильно: приносит слишком много тарелок, недостаточно стаканов, вилки располагает с правой стороны вместо расположения их слева ... В действительности, он должен "видеть", что от него требуется, но даны словесные инструкции : "Накрой на стол", - он знает как начать, но остальные слова, которые он слышит, он не может сохранить в своей памяти. Герман берет себя в руки и делает уверенное начало, но 5 секунд спустя концепция, не имеющая для него смысла, начинает тянуть его назад. Это - развернутая бездна бесцельности, отсутствия направления. Он ударяется о препятствие, полностью заблокирован. "Посмотрите на него, он снова стоит. Ленивый!".

Но период свободного времени наиболее труден для Германа, и к несчастью, он длится более 8 часов в день. Иногда его просят посидеть за столом с другими и поиграть в карты. Тогда он раскачивается взад и вперед. Близость всех этих людей, смеющихся и выполняющих действия, которые непонятны для него, создают неясную для него ситуацию. К счастью, лидер группы вскоре понимает это: от Германа не требуют, чтобы он принял участие в карточной игре.

Однако это еще не решает проблем досуга. Герман хочет заниматься различными видами деятельности в свое свободное время, но он не знает чем, как, где или как долго. Он поглощен противоречивыми чувствами: желанием делать что-то и неспособностью это выполнить. В этих случаях он иногда кричит или следует по пятам за учителями, которые также не совсем понимают, как интерпретировать его чрезмерную зависимость ("Иди назад и сядь как все остальные"). Часто это становится так невыносимо, что он просто взрывается: кричит, кусает, рвет обои со стен ... (Peeters, 1994).

Герману до слез скучно, он нуждается во внимании, но он не знает, как этого добиться. Он хочет чем-то заняться, но не знает как. У него нарушено поведение. Каждый раз, когда он начинает стучаться головой о стену, к нему бежит кто-то из обслуживающего персонала. Что-то происходит! Если он ударяет соседа-больного по голове, результат тот же: опять около него член обслуживающего персонала. Имея некоторый опыт, он понимает, как добиться внимания. Это просто: ты ударяешься головой о стену, или ты должен ударить кого-то по голове. У Германа есть нарушения в поведении. В отделении выносятся заключение, что его поведение проявляется в нанесении себе повреждений, что он агрессивный, что ему нужна помощь. Его преподаватели говорят: "У Германа имеются трудности в поведении". Вызывают доктора. Во многих учреждениях врачи знают таких "Германов". С огромной отдачей и энергией, но без специализации в области аутизма и при недостаточном количестве сотрудников, такая история часто имеет несчастливый конец. В течение нескольких лет сделанные попытки имели своей целью предохранить больных от ухудшения их состояния до тех пор, пока не приходит время, когда это становится совершенно невыносимо ни для кого, ни для врачей, ни для таких "Германов". Тогда отсутствие специализированного подхода к аутизму должно быть компенсировано лекарствами ...

Проблемы поведения - это только "вершина айсберга". Причины лежат намного глубже. И если вы хотите снизить высоту этой вершины, то должны обратиться к причинам. Лечение симптомов не затрагивает причины и имеет эффекты краткосрочного

реагирования: они являются процедурами неотложного вмешательства.

Однако, именно эти неотложные процедуры в наибольшей степени используются в отделениях для взрослых аутистов'; к тому же, обслуживающий персонал, участвующий в помощи и обучении часто не имеет специального образования или обучения по проблемам аутизма. Вызываемый врач и предписанное лекарство иногда являются единственной возможностью; вы должны что-то делать ... И все равно ... В чем нуждается Герман, так это в какой-либо альтернативной форме коммуникации: если он не может говорить, тогда он вероятно может научиться использовать карточки с сообщениями "помоги", или (я хочу) "бинго", или "работа", или "комната" ... Ему нужна программа по коммуникации.

Герману также необходимо большее количество занятий в течение дня. Учителя должны разработать специально адаптированные формы рабочей деятельности, соответствующее рабочее поведение; набор навыков проведения свободного времени ... Другими словами, Герману нужна образовательная программа, составленная в соответствии со спецификой проблем аутизма.

Лучшей стратегией решения проблем поведения является предупреждение. Обучение с учетом специфики проблем аутизма - это предупреждение.

В действительности, все, что происходило все время, являлось попыткой приспособить Германа, с лучшими намерениями, к больничной системе, вместо того, чтобы делать все наоборот.

Отношения между нашими соседями-аутистами и большинством нынешних специалистов (с их неполной или отсутствующей подготовкой в области аутизма) является тем, что я часто сравниваю с событиями греческой мифологии в истории Прокруста. Этот герой был вором, который заставлял путешественников ложиться в постель и при этом он старался, чтобы кровать соответствовала росту путешественника, но, не подбирая кровать к нему, а наоборот. А тот, чьи ноги были слишком длинными? Нет проблем, часть ног отрезалась до тех пор, пока рост гостя не соответствовал размеру кровати. Ноги слишком короткие? Растяни их ...

В области проблем аутизма мы также встречаемся с похожими странными концепциями гостеприимства. В отношениях между "сильными специалистами" и "слабыми аутистами" более слабой группе "предлагается" приспособиться к сильной группе.

Ян и ограниченная способность к реагированию

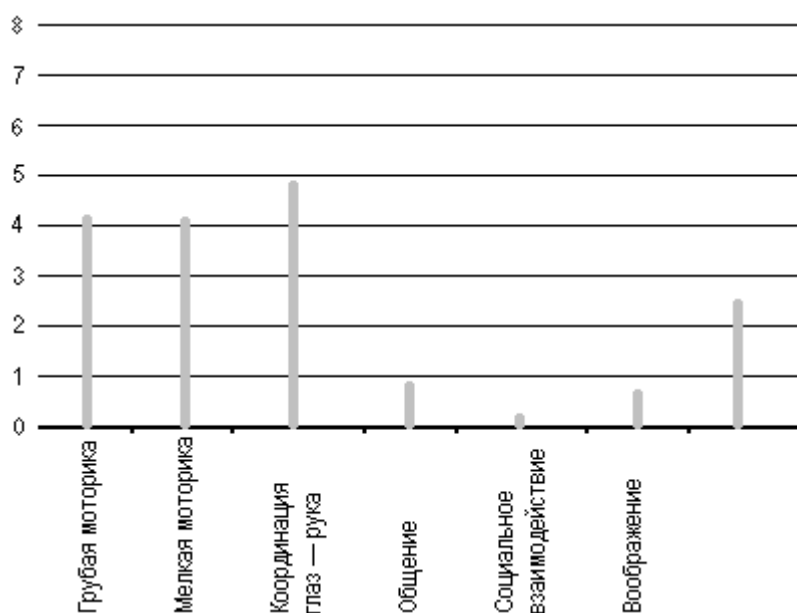
В возрасте 7 лет Ян все еще не может говорить, и его родители просят об оказании конкретной помощи по развитию коммуникации ("Пожалуйста, научите его говорить"). Здесь представлен более детальный профиль его развития:

Эта диаграмма показывает:

- что его хронологический возраст соответствует 7 годам (горизонтальная линия);
- что его общее развитие соответствует 2,5 годам (крайняя точка справа);
- его моторные навыки (координация движения мелкой моторики, координация движений глаз, рук) соответствуют развитию 4-5 лет. Это его "островки интеллекта"; они расположены выше, чем его общее развитие. Несмотря на это, они остаются областями отставания в развитии (ниже, чем хронологический возраст);
- что развитие триады функций (коммуникации, социального взаимодействия и воображения) соответствует возрасту развития до 12 месяцев.

Именно в этих областях требуется способность к абстрактному мышлению.

Коммуникация. Только представьте, что учитель плохо информирован о специфических трудностях в развитии способностей абстрагировать у людей, страдающих аутизмом. Тогда он возможно подумает: "В 2,5 года нормальный ребенок уже разговаривает; таким образом, если Ян еще не говорит, он должен, несмотря на это, быть близок к этому."



Тогда давайте сфокусируем наше внимание на коррекционной (промежуточной) программе вербальной имитации.

Такое отношение было бы жестоким для Яна. От него постоянно требовали слишком много, спрашивали то, что он абсолютно не был способен сделать.

Или предположите, что специалист предусмотрел более соответствующий подход, думая, что: "При нормальном развитии ребенок учится узнавать картину до того, как начинает говорить. Таким образом, давайте разработаем систему коммуникации с использованием картинок". Даже это было бы тяжело для Яна на данной стадии развития.

Процесс обучения его общению необходимо было начинать на более низком уровне, в данном случае: на уровне объектов (см. ниже).

Социальное взаимодействие. Уже в 2,5 года у ребенка обнаруживаются большое количество взаимодействий, не только с родителями, но также и со сверстниками. Но Ян не понимает, что он должен что-то сделать в ответ. Его способности имитировать остаются слабыми. Он не понимает, что родители являются хорошими "примерами". Для того, чтобы понимать людей, требуется даже большая степень развития навыков абстрактного мышления, чем для процесса коммуникации, так как человеческие чувства, такие как нежность, горе, ярость и страх не являются напрямую очевидными. Они должны быть установлены, анализированы по своему значению.

Как вы возможно знаете, как гиперреалист, такое выражение лица (И) возможно означает "радость", а такое выражение (З) означает "огорчение"? И еще: в действительности ли все люди выражают радость и горе одинаково, в точности такой же дугой уголков губ, смотрящей вверх или вниз? Теперь это снова представляется чем-то сюрреалистичным.

Родители, очень беспокоились о трудностях взаимоотношений с Яном. Но если вы объяснили им, что люди, страдающие аутизмом, имеют такой тип мышления буквального восприятия, тогда в этом случае родители, должно быть, также являются "социально слепыми".



Воображение и игра. Ян, по словам его родителей, совершенно не играет с другими детьми. У него есть трудности при проведении

своего свободного времени. Если вы понимаете триаду проблем при аутизме, то вы поймете, что это вряд ли может быть по-другому. Как пример этого давайте посмотрим, в каком объеме нам необходимо владеть способностью к абстрактному мышлению для проведения нормальной игры т.е. чтобы проводить свободное время со значением.

Во-первых, для того, чтобы играть с другими детьми, вы должны в большом объеме понимать речь. Для Яна это невозможно.

Для того чтобы играть с другими детьми, необходимо понимание правил игры. Но даже в простейших играх не все из правил можно мгновенно понять. Они должны быть выведены. Здесь необходима помощь аналитической части абстракции.

Даже когда Ян играет сам с собой, для него это не просто. Головоломка "Составь картинку из частей" для него является выполнимой, вы не должны устанавливать слишком много соотношений. Вы точно видите, какие формы подходят друг к другу. Кусочки головоломки "Собери картинку" говорят сами за себя. Но многие другие игры, которые родители покупают в обычном игрушечном магазине, слишком не закончены. Нельзя мгновенно понять, что от вас требуется. Вы снова должны иметь способность осознавать значения (подтекст) предметов. Опять сюрреализм. Снова вся эта "метафизика"...

История Яна показывает, как внутри больничной системы должна быть найдена стратегия компенсации, которая позволит проявиться неадекватной способности к абстрагированию у людей, страдающих аутизмом.

Немного подробнее об уровне абстракции

Я хочу сказать кое-что о машине.
Я беру маленькую игрушечную машину.
У меня также есть фотография машины.
Я написал слово "машина". И произнес слово "машина".
Действительность может быть представлена различными видами символов, включая объекты, картины, написанные и проговариваемые слова.



К этому мы сейчас обратимся отдельно и рассмотрим с учетом уровня трудностей аутистических людей.

Устная речь

"Машина", "car", "wagen", "maquina", "coche", "voiture" и "autimobile".

Мы видим, что эти слова очень абстрактны и совсем не "портретны": отсутствует мгновенно видимая связь между звуками и их значениями, поскольку, например, в различных языках одни и те же объекты обозначаются различными звуками.



Мы также наблюдаем, что вербальная информация очень скоротечна - я только что произнес слова, и они уже "улетели" (*Verba volant, Skripta manent*). Слово не воробей, вылетит - не поймаешь.

Люди, страдающие аутизмом, хорошо анализируют зрительно-пространственную информацию, но они намного меньше сведущи во временной (скоротечной) информации.

Устная речь не имеет зрительно-пространственных признаков. И более того она абстракта. Устная речь: 1) скоротечна и 2) абстрактна.

При анализе устной речи требуется 2 комплексных информационно-анализирующих навыка.

Письменная/печатная речь

Когда вы ВИДИТЕ слова "машина", "car", "wagen", "maquina", "coche", "voiture" и "autimobile" и их признаки, вы приходите к двум заключениям:

1. Написанные слова чрезмерно абстрактны
2. но они менее скоротечны. Они "остаются". Они имеют что-то от зрительно-пространственных характеристик. У человека, страдающего аутизмом, есть время для анализа информации.

"Когда я слышала устную речь, - говорила Тэмпл Грэндин, - ([Грэндин и Скарриано, 1986](#)), - слова означали для меня не больше, чем другие звуки. Только тогда я начала понимать несколько изолированных слов, когда я увидела их написание".

"Я начал понимать, для чего используются слова, когда я увидел их напечатанными на бумаге" (Джолиф, Лэнсдаун и Робинсон, 1992).

В литературе по проблемам аутизма установлено, что люди с аутизмом "обучаются визуально". Таким образом, не должно быть неожиданностью, если группа людей, страдающих аутизмом, не может говорить, но может лучше выражать себя через письменную или печатную речь.

(Поэтому совершенно естественно, когда достаточно большое количество людей с аутизмом становятся совершенно растерянными, если используется вербальный метод обучения, и учителя обращаются именно к тем методам, которые наиболее трудны для них: слуховой вербальной передаче информации, слишком абстрактной и слишком скоротечной).

Картины/рисунки/фотографии

Сразу ли Вы, человек, имеющий нормальное развитие, распознаете магический фокус: объект становится картиной. Когда я достаю фотографию машины из моей шляпы, тогда вы мгновенно видите, что существует внешне воспринимаемая связь между символом и тем, что символизируется.

Это машина? Люди смотрят на картину, и большинство из них скажут: "Да, это машина". Но в действительности ли это машина? Нет. Мы должны сказать, что для восприятия трехмерного объекта в двух измерениях нам необходимы способности фокусника, а затем мы можем сказать: "Это машина".

В этом смысле Магритт был прав, когда назвал свою известную картину с изображением трубки "Ceci n'est une pipe" ("Это не трубка").

С гиперреалистической точки зрения, он был прав, а мы были сюрреалистами, когда называли картину с изображением трубки настоящей трубкой.

Понимание связи между этими двумя относится к тому же механизму, о котором мы говорили ранее. Мы должны в какой-то мере отстранять себя от конкретной действительности, мы обращаемся к нашим способностям абстрагировать, мы должны переступить пределы буквального восприятия. Фотография, в действительности, имеет "поверхностное значение".

От гиперреалиста этот сюрреализм может потребовать слишком большой мыслительной деятельности. Несмотря на это, информация, исходящая от рисунков или фотографий, уже менее абстрактна, чем письменная речь. Эта информация также более визуально-пространственна: информация может быть задержана на такой период времени, за который человек, страдающий аутизмом, может перевести поверхностную двухмерную информацию в понятную трехмерную.

Объекты

Еще более конкретный путь понимания и передачи информации - через объекты.

Если кто-то держит ключи от машины и говорит: "Мы уезжаем", тогда он общается на уровне объектов.

При нормальном развитии дети в возрасте одного года уже понимают достаточное количество взаимоотношений между объектами и вытекающими событиями.



Это машина? Да, говорим мы спонтанно. Но действительно ли это машина? Нет, но все же... Настоящая все еще припаркована на улице. На настоящий мы поедem позже.

Важно, что мы осознаем, что выявление связи между игрушечной машиной и РЕАЛЬНОЙ требует мыслительного процесса "рассоединения".

Так же как кукла-символ человеческого существа, так и игрушечная машина -символизирует настоящую. Вы должны видеть и понимать связь (взаимоотношение).

Если вы хотите использовать игрушечную машину в качестве символа фразы "Уроки закончены, вы можете теперь ехать домой на машине", то вы должны установить ассоциативную связь между игрушечной машиной и следующими событиями.

Для такого гиперреалиста-аутиста с чрезмерно низким интеллектуальным развитием эта попытка окажется слишком трудной. Игрушечная машина - это игрушечная машина, и на этом все заканчивается. Никаких магических трюков.

То, что игрушечная машина может обозначить: "Мы уезжаем", что существует "словарь объектов" (также как и словарь из слов), - все это необходимо будет изучить.

После такого обзора мы лучше начинаем понимать "магический трюк" при нормальном развитии: без необходимости занятий нормальный ребенок спонтанно обучается пониманию значений объектов, рисунков и фотографий, слов в их абстрактном виде.

Это требует огромного объема "воображения". Слово "воображение" в своем простейшем значении - это талант идти за пределы физического восприятия, понимать метафизическую связь между "предметами" и их "значениями".

Мария и языковой капкан

Мария бежит, как будто участвуя в соревновании по бегу. Когда она видит бананы на столе в своей гостинице, она говорит: "Мама покупает много бананов. Мама покупает 2 кг бананов. У нас дома много бананов. Бананы желтые. Бананы поступают из Эквадора. Бананы поступают из Африки. Бананы поступают из Кубы".

В действительности она хочет сказать: "Могу я взять банан?" Но ей просто не подобрать слова. Феномен отсроченной эхолалии в некоторой мере уже не подходит. Люди, страдающие аутизмом, имеют склонность относить слова и фразы к определенным ситуациям без действительного понимания того, что они произносят. В процессе взросления их навыки техники речи улучшаются. Таким образом, люди с аутизмом часто произносят больше, чем они в действительности понимают.

Это явление часто - причина растерянности в системе семейного воспитания, т.к. предполагается, что они всегда понимают вопросы, которые задаются родителями.

Однако, чем больше вы отвечаете на многочисленные вопросы аутистических людей "Почему?", тем больше вы сталкиваете их с их же бессилием или неудачами. Попытки объяснить вещи имеют противоположный эффект и делают беспорядок еще хаотичнее. У людей, страдающих аутизмом, вы часто можете встретить два вида речи. С одной стороны, очень длинные предложения, комбинации слов, которые они произносят, но действительные значения не так хорошо понимают. С другой стороны, ими созданный язык, который отражает их действительное понимание, но который достаточно странен, и наоборот, производит впечатление бедного.

Вывод является очевидным: несмотря на "импрессивные" предложения, которые часто произносятся людьми с аутизмом, они в огромной степени нуждаются в помощи для того, чтобы их понять. Эта помощь приходит в большой степени через зрительную поддержку.

Зрительная поддержка помогает по двум направлениям. С одной стороны, помогает коммуникация со стороны окружающих к человеку с аутизмом. Использование письменной речи или картинок, например, помогает им поместить себя в рамки абстрактного времени: "Когда мы чем-то занимаемся? Как долго это продолжается?" С другой стороны, это поддерживает коммуникацию со стороны человека, страдающего аутизмом. Марии, например, были даны картинки, которые были разложены перед ней на столе. Когда она берет картинку и дает ее учителю, то

таким образом для нее намного легче спросить: "Можно я возьму банан?"

Является фактом, что в некотором роде значение глаголов часто более трудно для понимания, чем значение существительных. В устной или письменной речи глагол не просто абстрактен, но он также обозначает целый ряд действий, которые не так очевидны, но относятся к пониманию окончательной цели.

Сравните это с нашим собственным опытом со словом "водить", когда мы обучались вождению машины.

Только представьте, что инструктор просто сказал: "Веди..." Для нас это было бы слишком абсурдным. Мы ожидали от него "анализа работы", что инструктор будет анализировать понятие "вождения" и представит ее серией переходных шагов, за которыми мы затем должны следовать (первое, вставь ключ, затем поместите вашу левую ногу на...)

Очень хорошо продумать это для того, чтобы осознать, что учащиеся, страдающие аутизмом, должны проводить работу по анализу глаголов, которую мы считаем такой же простой, как А, Б, В, Г, Д... И что они должны "видеть" переходные стадии, которые необходимо последовательно выполнять, так как понимание целого значения для них намного труднее.

В качестве иллюстрации здесь приведен короткий диалог между Томасом, мальчиком, имеющим высокий уровень интеллектуального развития, и его мамой. Причиной начала разговора был Томас, который снова сделал что-то неправильно.
Мама: "Но Томас, я все тебе объяснила!"
Томас: "Но мама, как я могу понять, если я не вижу этого?"

Другими словами - знание через наличие поддержки зрением.

Возьмите простое словосочетание "чистка зубов".

1. Словосочетание "чистка зубов" ("Se brosser les dents", "tcenden-proetsen", "lavarsi I denti"). Некоторые люди не "видят" отношений между звуками и концепциями. Для многих людей уровень абстракции должен быть упрощен.

2. Последовательность операций:

- Я беру зубную щетку, зубную пасту и стакан.
- Я смачиваю зубную щетку.
- Я провожу щеткой слева направо по зубам.
- Я провожу щеткой сверху вниз по своим зубам.
- Я кладу назад зубную щетку.

Не имеет значения, какими простыми эти промежуточные шаги могут казаться, я уверен, что для многих людей, страдающих аутизмом, этот анализ работы слишком незакончен, слишком не точен.

Например, в нем не говорится о том, что ученик должен делать с водой после того, как он почистил зубы. В каком количестве необходимо взять зубную пасту? Как долго я чищу их? Как долго я должен полоскать рот? И так далее.

Последовательность операций также кажется очевидной для нас (мы знаем конечный результат), но некоторые аутичные люди не понимают конечного результата или не способны понимать последовательность.

Или возьмите взрослого с аутиста, который с помощью анализа последовательности работы научился стирать и убирать вещи после стирки. Его родители находят выстиранные вещи, аккуратно сложенные, но все еще влажные в платяном шкафу. Они забыли сказать ему об одной основной промежуточной ступени: когда ты вынул выстиранное белье из стиральной машины, то должен высушить его перед тем как сложить.

При использовании альтернативных форм коммуникации люди часто думают, что это препятствует развитию речи и что, несмотря ни на что, лучше не начинать слишком рано визуальную поддержку.

Этого непонимания было бы меньше, если бы мы лучше понимали тот факт:

- 1) что проблемой аутизма является не только "речь", но все формы коммуникации;
- 2) что большое количество слов, употребляемых аутичными людьми, понимаются ими в меньшей мере, чем мы думаем.

Пять основных аспектов профессионального обучения и подготовки

"Я придвинул его парту, вы должно быть слышали, как он кричал и злился"

"Сегодня мы не ели жареный картофель, как обычно это делаем по понедельникам, слышали бы вы его..."

"Я подумал: "Всегда одно и то же, всегда это повторяющееся поведение, конечно, это не нормально для ребенка. Я знаю, что я буду делать: я изменю его поведение. Было бы хорошо сделать что-то творчески...", слышали бы вы его.

"У нас очень популярными являются карнавалы и Рождественские вечеринки...", - слышали бы вы его.

"Мы проводили с ним занятия об окружающем мире и не хотели, чтобы он имел только теоретические знания. Так, после объяснения, проведенного в классе о том, что такое банк и что вы можете там делать, а также, что означает почта и для чего она, мы ведем его в банк и на почту. Ему было все показано. Он выглядел абсолютно счастливым и имитировал все, что видел. Отличный урок. После возвращения в школу мы решили снова проверить это: "Так какая же разница между почтой и банком?" - "На почте есть мочалка". (Он любит мочалки, жует их, коллекционирует фотографии мочалок...)

Учителя специальных школ проходят обычный курс обучения работе с обычными детьми, имеющими проблемы в развитии, такими, например, как умственно отсталыми детьми, не страдающими аутизмом. Они имеют задержки в развитии, но, в основном, они от нас не отличаются.

Для помощи таким детям учителя используют различные методы обучения: так как основной проблемой является замедленное развитие, учителя упрощают свои задания, используют упрощенный стиль коммуникации. Упрощение является наиболее важной педагогической стратегией при обеспечении помощи таким обычным детям, имеющим проблемы в развитии, но в случаях аутизма эта стратегия не срабатывает, так как у человека, страдающего аутизмом, присутствует не только отставание в развитии, но также и "отличающееся" развитие. Он по-своему необычен. Он не только нуждается в упрощении, но также в дополнительном внесении ясности. Он нуждается в "специальном" подходе, который имеет большое количество визуального материала.

Любовь и интуиция являются основными, но этого не достаточно для помощи тому, кто по-своему необычен (Дюэй, 1983).

Родители обнаруживают это драматическим образом в особенности у маленьких детей во время установления диагноза, консультаций, когда приходят к пониманию причин такого явно выраженного агрессивного поведения, отсутствия дисциплины, проблем в приеме пищи, проблем сна, трудностей коммуникации, отсутствия ответной реакции на обычные формы сочувствия.

Родители не хотят, чтобы учителя, желающие помочь их детям, снова проходили через ту же "долину слез". Родители знают, что существуют ответы, хотя, возможно, они не конкретны (так как при аутизме после каждой решенной проблемы всегда неизменно новый вопрос ждет своего решения). Родители хотят, чтобы профессионалы знали, что такое аутизм, до того, как начнут заниматься с их ребенком, для того, чтобы избежать многолетних экспериментов и исследований, через которые должно было пройти большинство родителей. Родители желают профессионалам лучшей участи. Учителя не только нуждаются в посещении специальных курсов (которые организованы, например, когда проблемы уже совершенно уходят из-под контроля), для всех студентов, которые когда-либо будут работать с людьми, страдающими аутизмом, минимальный курс изучения аутизма должен быть включен в основной учебный план. И более того, кто-либо, желающий помочь людям с аутизмом профессионально (как инструктор, учитель или как врач, устанавливающий диагноз и т. д.), должен пройти специальный курс для продолжения обучения по специальности "Аутизм" для того, чтобы не проделывать непродуманную работу по поспешному, необдуманному "залатыванию" или "ремонту" проблем.

Обучение и подготовка включают в себя пять основных аспектов. Как вы видите, они настолько логичны и очевидны, что многие профессионалы спрашивают себя, что нового несут они в себе. Тот факт, что эти аспекты настолько очевидны, действительно, достаточно логичен: аутизм является нарушением развития, однако, в процессе обучения и подготовки детей с аутизмом существует много параллелей с обучением других детей с нарушением развития. Кроме этих сходных признаков, однако, существует достаточное количество отличий, которые могут быть слишком легко обнаружены: так случается, что аутизм является обширным нарушением в развитии; дети, страдающие аутизмом, не только имеют умственную отсталость, они, кроме того, все разные.

Таким образом, специалисты должны, кроме всего прочего, понимать эти отличия.

Первый аспект обучения и подготовки состоит из теоретических знаний об аутизме (и это логично: тот, кто несет ответственность за обучение и подготовку слепого человека, должен понимать влияние слепоты на развитие, иначе он сам будет нести ответственность за большое количество эмоциональных проблем и проблем поведения). Это теоретическое основание включает аспекты диагностики и определения. Оно отвечает на вопрос, почему люди, страдающие аутизмом, имеющие специфическую форму коммуникации (см. определение), нуждаются в специфических формах обучения и подготовки (каждый урок, на котором преподаются либо навыки самообслуживания, либо навыки работы или свободного времени, начинается с объяснения требований, надежды на понимание, т. е. коммуникации).

Различные "социальные" характеристики влияют на групповое обучение и подготовку учащихся, страдающих аутизмом и возможно достаточно трудны на начальном этапе (это является очень важным замечанием для учителей специальных школ, где существует (оправданно) традиция групповой деятельности). Люди, страдающие аутизмом, участвующие в групповой работе, где существует высокий ряд требований, подвергаются высокому риску и отвечают на эти трудные ситуации проблемами в поведении. Поэтому при использовании такой концепции как "интеграция" должны быть приняты меры предосторожности. Это не просто отвлеченное понятие. Это конечная цель успешного обучения и подготовки. Лучше поместить ребенка, страдающего аутизмом, в школьные условия, которые максимально соответствуют его проблемам. Он нуждается в большей степени в защите, чем в интеграции (Месибов, 1986; Мак Хэйл и Гэмбл, 1986; Волкмар, 1986).

Любой человек, который работает с аутичными детьми и не понимает проблем аутизма, будет, несмотря на все попытки и хорошие намерения, создавать для ребенка чрезмерно трудные ситуации, которые по причине отсутствия у него способности к адаптации будут вызывать проблемы в поведении. По этой причине ребенок, страдающий аутизмом, нуждается не только в любви, но и в "профессиональных навыках" специалиста. Родители знают лучше, чем кто-либо другой, как их обычные выражения нежности часто отвергаются этими детьми.

Определенные характеристики поведения (стереотипы, повторяющееся поведение, непреклонность ...) говорят о том, что люди, страдающие аутизмом, имеют большие трудности в переносе навыков от одной ситуации к другой, от одного человека к другому ... Также, как нашей конечной целью обучения не является получение высоких оценок, а обогащение нашей жизни, учителя должны, кроме выработки навыков у детей, постараться взаимодействовать с родителями.

Это взаимодействие не роскошь, не просто вежливость, это - профессиональная необходимость (Шоплер, 1984).

Второй аспект обучения включает в себя диагностику пациента, страдающего аутизмом. Это необходимо в связи с трудностью тестирования аутистических людей, но этот аспект сам по себе не такой уж и новый. Человек, работающий со слепым учеником, осознает, что основных знаний о слепоте еще не достаточно; необходимо узнать ученика как личность, со всеми его уникальными характеристиками.

Таким же образом это относится к образованию детей, имеющих проблемы в общении, но в случае аутизма присутствуют дополнительные причины, которые делают диагностику в такой степени важной (Месибов, Трокслер и Босвел, 1988; Шоплер и Месибов, 1988). Одной из этих причин является дисгармоничное развитие учащихся, страдающих аутизмом.

У обычного умственно отсталого ученика девяти лет, например, с уровнем интеллектуального развития ребенка 4-х лет учитель может предположить, что он успевает по всем предметам примерно как четырехлетний ребенок. Его физическое развитие соответствует развитию ребенка 9-ти лет, но он чувствует, живет и думает как четырехлетний ребенок.

У умственно отсталого аутичного ребенка это не так. В этом случае обследование показывает, что у него намного более неустойчивый профиль обучаемости. Девятилетний ребенок с умственным развитием четырехлетнего ребенка, например, но с "островком развития" в области двигательной-визуальной координации (показатель пятилетнего ребенка), с невысоким уровнем развития речи, навыками творческой игры и социальным развитием ребенка 2-х лет. Поэтому учитель должен будет провести намного более детальное обследование каждой сферы развития. Иначе существует возможность недооценки или переоценки ребенка, которая создает очень трудную ситуацию для аутичного ребенка, когда он "неспособен к обучению".

Вторым аргументом очевидной необходимости хорошего обследования является недостаточно развитые навыки обобщения у аутичного ребенка. При неадекватно развитой у него способности к составлению концепций он не сразу распознает, что навык, выученный в одном контексте, также может быть применим в других ситуациях. Однако, его уровень навыков может отличаться в одном контексте, по сравнению с другими контекстами. Здесь также важно провести обзор его внутреннего состояния через обследование. Таким образом, вы видите, что важность

обследования не нова, но аутизм придает этой необходимости дополнительную важность.

Человек, отсрочивающий дату тщательного обследования от начала лечения, рискует иметь либо слишком высокие, либо слишком низкие требования и поэтому может, не осознавая этого, вызывать дополнительные нарушения поведения.

Третий аспект включает в себя адаптацию окружающей среды к нарушению (развитию альтернативной системы значений). Снова, этот аспект сам по себе не нов, он полностью узнаваем. Развитие системы Брайля является адаптацией окружающей среды, которая открывает качество жизни слепому человеку.

Не существует ли системы Брайля для аутизма? Может ли качество жизни быть раскрыто человеком, страдающим от аутизма, через адаптацию окружающей среды? К счастью, ответ является положительным. Нормальные, также как и умственно отсталые дети (но на более низком уровне) имеют значительный уровень воображения, "идущего далее буквальной информации", как назвал эту врожденную биологическую способность Дж. Брунер (Брунер, 1973). Благодаря этой способности, они вырабатывают довольно хороший способ коммуникации, социальное понимание и навыки игры.

Люди с аутизмом страдают от чрезмерно буквального восприятия, у них есть трудности с добавлением значений к их наблюдениям, что должно соответствовать их интеллектуальному возрасту. Они - "бихевиористы" (Фриф, 1989).

Мы можем помочь таким людям, передавая им наши просьбы менее абстрактным путем. Тогда аутичный школьник станет не только более независимым, но также найдет большую эмоциональную защищенность и значимость в жизни.

Также, как мы говорили об альтернативной форме коммуникации для тех, кто не может говорить, мы можем использовать "альтернативные обозначения" для тех, кто не может понять значения обычным путем; через организацию работы класса, делая абстрактный период времени запланированным (аутичные дети нуждаются в планировании дня, они потеряны во времени, поэтому мы разрабатываем для них альтернативные учебники и планируем время таким образом, чтобы это было понятным). Концептуальное значение заменено перцептуальным значением, что является одним из путей решения этого вопроса. Цель жизни: никто не может существовать без нее, но для детей, страдающих аутизмом, в этом возрасте необходима радикальная адаптация.

И снова этот аспект адаптации узнаваем и логичен, но адаптация окружающей среды к больному, страдающему аутизмом, различна, так как аутизм также отличается от других заболеваний.

Четвертый аспект относится к функциональности. Мы не только должны начинать процесс обучения и подготовки, назначая правильную дату обследования, мы также должны знать направление, по которому мы хотим идти.

Дети скоро становятся взрослыми. Как мы можем подготовить их к счастливой независимой взрослой жизни, обращая наибольшее внимание на навыки, в которых они будут более всего нуждаться, такие, как коммуникация, профессиональные навыки, навыки самообслуживания, домашней работы и отдыха, социальные (функциональные) навыки, академические навыки (Фредерекс, 1983; Месибов, 1988; Питере, 1987).

Мы должны быть разборчивы в этом отношении, так как люди, страдающие аутизмом, будут обладать только теми функциональными навыками, которым их обучили.

Значительное внимание должно быть обращено на использование навыков в повседневной жизни, а не простое заучивание их наизусть. Кинофильм "Человек дождя" отлично проиллюстрировал вместе с математическими способностями героя к арифметическим действиям полное отсутствие у него способности считать деньги или заниматься покупками. Аутичные люди, даже с высоким уровнем интеллектуального развития, часто очень непрактичны: у них могут быть трудности в применении знаний, которыми они обладают, в социальной сфере.

Пятый аспект относится к вопросу "Как? ": методы обучения и образования должны быть адаптированы к аутизму. Опять этот аспект логичен: специальное образование было разработано для слепых и для глухих детей. Разработка и использование аналогичной системы для учеников с аутизмом, возможно, самая важная задача, так как никто не подготовлен к этому в "традиционном" специальном образовании. Однако антипедагогические стратегии имеют свою собственную специализацию. Всем школьникам также должна быть оказана индивидуальная помощь.

Специальное образование, которое предлагает им педагогику умственной отсталости, состоящую в основном из упрощения, не достаточно, так как человек с аутизмом не только умственно отсталый, но - как уже упоминалось - больному с аутизмом чрезмерно трудно понять более, чем формальное значение (эти трудности присутствуют у больных с аутизмом с разными уровнями

развития интеллекта). В результате они нуждаются в дополнительной классификации в целях компенсации (учителя помогают им понять значения, которые остаются для них непонятными при обычном объяснении).

Аутистические школьники мыслят зрительными образами. Люди, страдающие аутизмом, даже с высоким IQ, нуждаются в поддержке зрением (Грэндин, 1992; Джолиф, Лэндсдаун и Робинсон, 1992).

Если "сильный" человек хочет помочь "слабому" согражданину, тогда он должен адаптировать себя, а не наоборот.

Под помощью подразумевается:

1. Понимание аутизма;
2. Начало работы с тщательного обследования;
3. Адаптация окружающей среды;
4. Обращение внимания на функциональные навыки;
5. Использование в процессе обучения и подготовки видов коммуникации, специально разработанных для людей, страдающих аутизмом.

Образование и сопровождение людей, страдающих аутизмом: практические примеры

Для того, чтобы быть счастливым (по словам родителей), аутистический человек должен:

- иметь определенный объем предопределенности (распланированности) своей жизни, не чувствуя, что жизнь контролируется только случайностью;
- иметь навыки самовыражения, специально адаптированную систему коммуникации;
- иметь навыки самообслуживания: учите его одеваться и раздеваться, умываться, готовить еду, распоряжаться деньгами. Также развивайте навыки ведения домашнего хозяйства;
- иметь навыки проведения свободного времени. Быть способным с пользой проводить время. Быть способным работать, так как если ему нечего делать в течение долгого времени, он становится чрезмерно непослушным и грустным. Также должны быть развиты навыки трудовой деятельности и правила поведения на работе;
- должен уметь проводить свободное время. Не все может быть распланировано и предусмотрено. Он сам должен научиться проявлять инициативу во время неорганизованного (не распланированного) времени. Таким образом, должны быть развиты навыки проведения досуга;
- обучаться общаться с другими и испытывать удовольствие от их общества. Это является областью социальных навыков.

Начало процесса специального образования в области аутизма, начало специализированного предупреждения проблем в поведении при аутизме основывается на понимании, что каждый нуждается в упорядочении своей жизни.

Один из больных, страдающих аутизмом, однажды написал: "Поскольку жизнь состоит из такого количества разнообразных звуков и световых эффектов, то для человека, страдающего аутизмом, окажет большую помощь приведение его жизни к какому-либо порядку ...". И далее: "Для меня значительно важную роль играет хорошо упорядоченные место и время ..." (Джолиф, Лэндсдаун и Робинсон, 1992).

Важно, что у нас есть ответы на наши вопросы "где" и "когда". Обычно мы не обращаем внимания на эти вопросы. В нашей повседневной жизни мы следуем определенному распорядку дня и знаем, где мы едим, где спим ..., но в необычных условиях (например, когда люди разговаривают на другом языке) эти вопросы становятся первостепенными: "Где я сплю? Где я принимаю пищу? Где находится кино? Куда я должен идти работать? Когда начинается работа? Когда начинается перерыв? Когда мы кушаем?"

Когда заканчивается рабочий день?". А также мы предпочли бы получить информацию на языке, который мы могли бы понять.

Вкратце: упорядоченность означает наличие идеи или мыслительного образа "Где?" и "Когда?". Ответ на вопрос "Как долго?" имеет особенно важное значение в этом отношении.

Коммуникация, навыки самообслуживания и ведения домашнего хозяйства, навыки трудовой деятельности и поведения на рабочем месте, навыки проведения свободного времени и социальные навыки, - все они являются ключевыми навыками, которые вырабатываются в процессе обучения по программам, имеющих своей целью обеспечение наибольшей удовлетворенности больного, настолько, насколько позволяют его нарушения в развитии.

Для обучения этим навыкам также необходима, кроме всего прочего, поддержка зрительным восприятием.

Важность визуальной поддержки демонстрируется в следующем:

1. В упорядоченности (распорядке) пространства и, кроме того, времени;
2. В развитии коммуникации;
3. В развитии "ключевых способностей" (навыков самообслуживания и ведения домашнего хозяйства, навыков трудовой деятельности и навыков поведения при выполнении работ, навыков проведения свободного времени и социальных навыков, учебных функциональных навыков).

Где?

Представьте на минуту, что я пригласил одного аутистического больного подойти и присоединится ко мне за моим столом. Он меня не знает, немного взволнован. ("Для чего незнакомые люди все это делают? Они просят тебя делать вещи с трудом тебе знакомые, если не совершенно не знакомые; они ведут тебя к себе, а у тебя нет совершенно никакого представления, куда ты собираешься, они спрашивают тебя: "Теперь скажи мне..."). Он сел за мой стол только после того, как я достал лимонад и печенье (Мне сказали, что он очень их любит). Лед сломан.

На следующий день я приглашаю его опять: лимонад и печенье. Он явно начинает чувствовать себя со мной более расковано. Но я - новичок в области аутизма и не знаю, что люди, страдающие аутизмом, вскоре устанавливают фиксированные ассоциации и воспринимают детали, как говорящие сами за себя, я также не знаю, что они чрезмерно избирательны в том, на что обратить внимание.

Снова я пригласил его занять место за моим столом. Я даю ему несколько заданий для выполнения, стараюсь делать попытки быть очень дружелюбным, поддерживая его во время работы, которую я попросил его сделать. Несмотря на это, через 3 минуты я вижу у него вспышку раздражения...

Я не могу понять того, что он чувствует себя обманутым мною - образ стола сказал" ему: "печенье и лимонад", а сейчас тот же образ "стола" ему "работа". В его жизни не существует упорядоченности. Таким образом, он снова не может контролировать жизнь. В его глазах я лгун.

В процессе обучения мы позволяем предметам, мебели, классным комнатам "говорить" самим за себя, так, что их значение не должно устанавливаться. Мы хотели бы предопределять события, образуя прогнозируемую связь между местом, деятельностью и поведением.

Существуют определенные помещения, которые используются только для "работы" (в которых вы предусматриваете рабочее поведение), а другие помещения используются только для проведения свободного времени (где вы предполагаете менее активную деятельность).

С помощью предоставления им этой упорядоченности мы вносим вклад в предупреждение нарушений поведения.

Когда?

У нас у всех есть календари, дневники и часы для того, чтобы абстрактная концепция времени "стала зримой". Без такой "конкретизации" многие из нас были бы достаточно растеряны. Также как и мы, люди, страдающие аутизмом, нуждаются в ориентации во времени, они нуждаются в возможности "видеть" время. (Многие из форм времени остаются за пределом мыслительного понимания большинства аутистических людей, время выведено на уровень, который слишком абстрактен. В результате, большинство людей, страдающих аутизмом, без нашей дополнительной помощи чувствуют себя потерянными в этом море времени...).

Если они не могут "видеть" время, то будут пытаться разработать рутины и ритуалы в целях компенсации. Они хотят, чтобы вся деятельность проводилась в одинаковой последовательности каждый день. Другими словами, они хотят контролировать свою жизнь, строить свою собственную упорядоченность. И если последовательность перемен деятельности однажды изменяется, тогда у них появляются проблемы в поведении. Однако, наш опыт показывает, что люди, страдающие аутизмом, могут справляться с изменениями в расписании при овладении ими способностью противостоять этим изменениям. (Не так ли это и для нас? Если мы ждем важного события, а кто-то изменит "программу", не предупредив нас, то нам трудно воспринять это. Но намного легче, если мы ожидаем изменения.).

Уровень, на котором мы предлагаем кому-либо конкретизацию времени, высоко индивидуален, зависит от уровня абстракции человека. Также важно сознавать, что здесь присутствует эволюция форм: кто-то, однажды начавший работать на предметном уровне, может позже работать на уровне зрительных образов, возможно письменных сообщений, сохраняющихся на некоторое время. Важно не желание достижения высокого уровня абстракции, а достижение высокого уровня независимости.

Существуют программы планирования дня, например, (давайте ограничим нас в этом обзоре, хотя многие аутистические люди нуждаются - также как и мы - в недельном планировании и годовом планировании) с использованием предметов, комбинацией предметов и рисунков, только рисунков, только фотографий, рисунков и фотографий с напечатанным текстом и использованием напечатанного текста.

Изначально эти программы прикрепляются в определенном месте: сверху вниз или слева направо, в классе, в комнате; многие люди,

страдающие аутизмом, также учатся использовать портативные схемы: напечатанную или фотографическую информацию в рабочих книгах.

"Получение небольшого количества упорядоченности и предопределенности в его жизни, - вот что исходит от предложения ему "прищепки", с помощью которой он подвесил свою растерянность...

Люди, страдающие аутизмом, владеющие речью, чаще получают большую поддержку от визуальной, чем от вербальной информации о времени. В предыдущей главе я указывал, что большой объем речи имеет эхоталический характер, то есть речь не может быть достаточно семантически анализирована.

Даже когда дети владеют устной речью у них имеется намного больше проблем, чем мы предполагаем, в использовании речи для планирования, упорядочения жизни.

Другое объяснение этой "нестабильности" речи может быть дано через различие между внутренней и внешней речью.

Русский психолог Л. С. Выготский описывал, как дети в игре часто высказываются громко в слух для того, чтобы лучше управлять или контролировать процесс игры. Эта речь в некоторой степени является внутренней. "Внутренняя речь" может рассматриваться как набор концепций, которые помогают нам организовывать и управлять нашим поведением.

Мы знаем, как определенные операции сложены вместе, и это внутреннее осознание помогает нам выполнять эти задачи.

Однако у нас есть причины верить, что люди, страдающие аутизмом, имеют намного меньший объем таких внутренних сценариев, их речь в большей степени эхоталична, чем мы предполагаем; понимание развито меньше, чем предполагается в соответствии с развитием речи. Поэтому, внутренняя речь может быть менее развита (Халидэй, 1973).

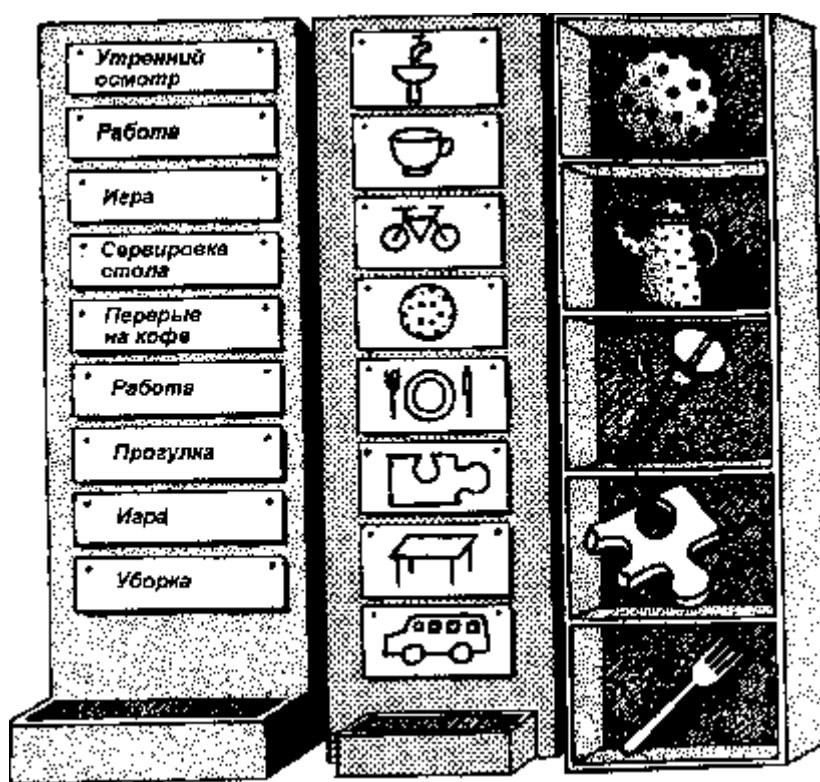
Разработка визуальной программы дня (и других форм зрительной поддержки), которую мы обсудим далее в этой книге, может быть рассмотрена как внутренний сценарий, который служит компенсацией неадекватно развитого внутреннего сценария.

Мы знаем небольшое количество детей, владеющих устной речью, которые, например, спрашивают по 100 раз в день: "Когда мы собираемся есть?", - или, - "Когда мы собираемся домой?". И каждый раз вы отвечаете: "Через час", "Позже", - или, - "В четыре часа". Но

менее чем через минуту это начинается снова: "Когда мы собираемся".

Иногда они понимают фразу "В четыре часа", но им трудно сохранить эту временную информацию в течение какого-либо промежутка времени в памяти, и, конечно, они не могут достаточно стабильно сохранять эту информацию для соответствующей регуляции поведения...

Однако решить эту проблему поможет передача информации в зрительной форме: "Посмотрите на вашу программу дня". Здесь вы можете видеть изображение "работы", затем "уроков физкультуры", затем присутствует обозначение "небольшого приема пищи", и после этого вы идете домой.



Рассматривая рубрику "когда", вы видите визуализированные программы дня различных абстрактных уровней. При необходимости также можно использовать программы на предметном уровне.

На более высоком абстрактном уровне, если они его понимают, используется постоянно закрепленная программа или портативная система.

Иногда вы видите, что показаны только некоторые виды деятельности вместо перечисления деятельности в течение всей половины дня или полного дня. Предоставление недостаточного количества предопределенности может вызывать затруднения в

поведении, а предоставление информации в большом количестве, чем та, которую аутистические люди могут мыслительно анализировать, приведет их к большой растерянности и напряженности. Эта проблема касается вопросов индивидуализации.

Другая индивидуализация связана с использованием символов: смотрят ли они на символы и убирают ли их после? Или необходимо, чтобы они хранили символы у себя в процессе перехода от одной деятельности к другой (малейшее нарушение распорядка, и некоторые из них уже не помнят, что они должны делать...).

В этом обзоре мы не будем вдаваться в детали по планированию недели, месяца или года. И без того понятно, что они используются в той мере, в какой позволяют проблемы людей, страдающих аутизмом. Промежуточные формы (и рисунки, и текст вместе; предметы и картинки вместе...) и индикаторы времени переносного типа (тетради, анти-часы) не могут обсуждаться в ограниченном объеме этой книги.

Как долго?

Как долго? Мы смотрим на наши часы.

Если кто-то посадил меня за стол для выполнения работы, которую я не очень хочу делать, тогда я определенно хотел бы знать, как долго я должен этим заниматься. Не сказать мне об этом было бы, по моему мнению, признаком плохого воспитания.

Когда я в трудной ситуации должен ждать в течение достаточно длительного времени ("неопределенное ожидание" трудно переносится не только людьми, страдающими аутизмом), например, автобус или трамвай, тогда я буду рассматривать, как предмет огромной роскоши, если там будет электронная доска объявлений, показывающая, сколько минут мне осталось ждать... Такая информация уменьшает возможность нервозности и повышает качество жизни.

Это именно то, что нужно для человека, имеющего еще большие трудности по анализированию времени, чем я.

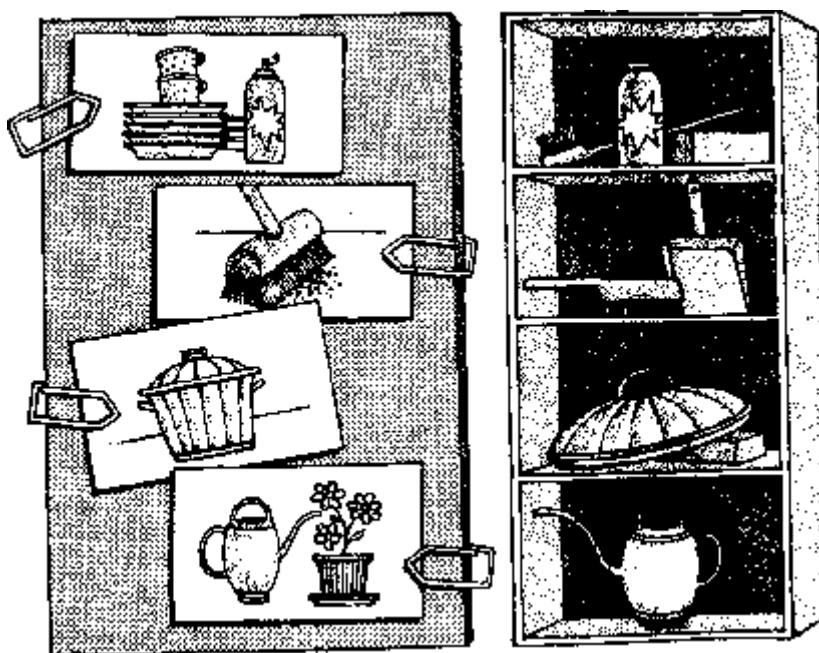
Здесь представлена программа работы на кухне с письменной информацией. Как долго я должен работать на кухне? До тех пор, пока не будут выполнены следующие четыре действия.

10.0 0	Уборка / Кухня	
10.3 0	Подмести пол / Гостиная	
10.4 5	Вынести мусор / Гараж	
10.5 0	Поливать цветы / Столовая	

(Эта информация, конечно, может быть занесена в рабочую тетрадь). Представьте, что вы передали эту информацию словесно. Я знаю не так много людей, которые могут сохранить в памяти такой большой объем информации в течение длительного времени.

С помощью записывания слов у вас имеются инструкции, которые существуют более длительное время. Вы можете вернуться к ним. Это - внешний сценарий компенсации менее развитого внутреннего сценария. Картины и записанные слова не говорят, "каким образом" вы должны выполнять действия (для этого позже мы разработаем другие сценарии); они только показывают продолжительность.

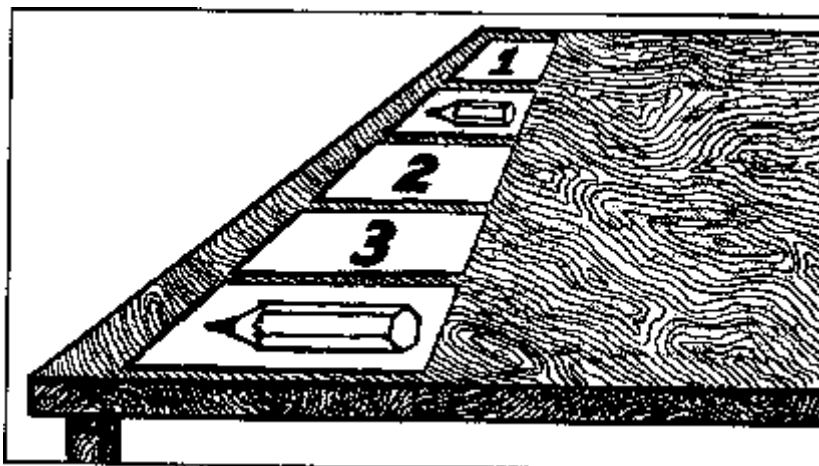
Здесь представлен сценарий менее абстрактного уровня: с рисунками.



Для тех, у кого отсутствует концепция "количества" и "времени", важно, что он "видит" продолжительность; снова визуальнo-пространственная информация заменяет временные абстрактные концепции.

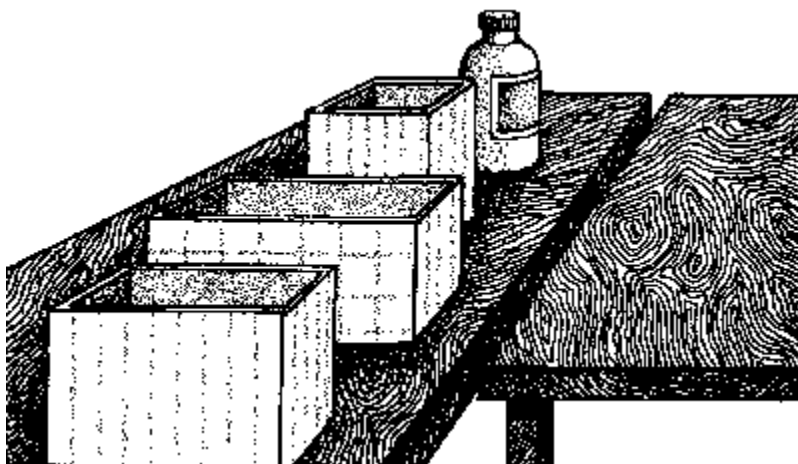
Здесь помещен сценарий на уровне объектов. Это иллюстрация "сценария работы на кухне". Также вы можете разработать "сценарий проведения свободного времени" или сценарий любого другого вида деятельности.

При работе с людьми, страдающими аутизмом, вы обычно начинаете с очень простого варианта "сценария выполнения работы", по этой причине мы можем предложить простейшие виды деятельности. На рабочем столе вы можете удобно расположить их, начиная с форм стимуляции, которые не относятся к работе.



(Этот взрослый человек, страдающий аутизмом, очень любит раскрашивать, поэтому в качестве вознаграждения в расписание были включены символы раскрашивания. Это дало ему огромный стимул для работы, он видел, что чуть позже мог продолжать раскрашивание).

Каждый символ означает один вид деятельности, который должен быть выполнен. Школьник, страдающий аутизмом, смотрит на пункт (цвет, рисунок) и кладет его в коробку на полке с таким же номером.



План работы на уровне объектов был приведен ранее. Молодой человек, страдающий аутизмом, знает, что каждая коробка слева символизирует вид деятельности для выполнения. Чем больше коробок, тем больше работы. Когда все коробки исчезают, т. е. передвинуты направо, работа закончена.

В действительности, организация слева направо должна быть изучена, но это не так сложно понять: слева то, что должно быть выполнено, справа то, что сделано.

Важна ли последовательность слева направо? Попробуйте расшифровать следующий ребус:

СЛЕВА НАПРАВО		
.ОВАРПАН	АВЕЛС	АТОБАР
ОТЭ	ИЛ	ТЕАЛЕД
.ЕЧГЕЛ ЫНЗИЖ УШАН		

В действительности ли помогает нам то, что буквы постоянно пишутся слева направо?

Да, так как при этом процесс чтения может быть доведен до автоматизма. Последовательность не должна быть составлена для

каждого слова по-разному. На более простом уровне вы можете использовать организацию работы слева направо. Это поможет молодому человеку, страдающему аутизмом, довести процесс узнавания последовательности работы до автоматизма: при этом ему в меньшей мере придется что-либо выводить, так как задача будет для него напрямую очевидна.

Когда все символы, обозначающие работу, исчезли, это означает, что работа закончена. Каждый раз основные принципы все те же: человек, страдающий аутизмом, имеет трудности в понимании и сохранении абстрактной информации в своей памяти (продолжительность, время, длина, выраженная цифрами), и, таким образом, мы изменяем эти "концепции" в понимаемые им эквиваленты (они теперь видят длину, продолжительность...). Слабая сторона (абстрактная временная информация) заменяется сильной стороной (визуально-пространственной информацией).

То, что они изучают в классе, позже станет для них очень важным в мастерской. Взрослый увидит продолжительность (по изображению, цвету, длине...) и будет работать независимо, вместо того, чтобы все время просить руководителя работы о словесных инструкциях, которые так трудно запоминать.

Коммуникация

В предыдущей главе уже упоминалось о том факте, что коммуникация для людей, страдающих аутизмом, не обязательно должна иметь словесную форму. Форма коммуникации должна быть индивидуализирована, т.е. адаптирована к индивидуальному уровню абстрагирования. Это может быть сделано с помощью слов, а также с помощью объектов, языка тела, жестов, изображений, фотографий, написанных или напечатанных слов. При отборе приемлемого вида коммуникации мы не должны выбирать форму, которая в наибольшей степени похожа на нашу (более абстрактную), а должны подобрать вид коммуникации, которую ребенок, страдающий аутизмом, может освоить, в большей степени независимо.

Эта глава не предлагает описание каждой формы коммуникации в отдельности. Поэтому, я отдам предпочтение разбору одного аспекта, который затрагивает наибольшее количество вопросов внутри системы наблюдения за пациентами и который связывает нас с центральной темой -способностью к абстрагированию. Это - необходимость коммуникации с визуальной поддержкой для говорящих людей, страдающих аутизмом, владеющих речью. Человек, понимающий процесс эхолалии (формальное повторение речи) при аутизме, также хорошо понимает необходимость визуальной поддержки коммуникации.

Коммуникация. Что в действительности является коммуникацией? Вы могли бы ответить следующее:

- Это процесс, происходящий между двумя людьми (коммуникация - явление "социальное").
- Обмен символами, которые универсально различимы (обычно это "слова").
- Этот обмен имеет своей целью вызов интересного эффекта (человек обращает на себя внимание и обменивается информацией).

Около половины людей, страдающих аутизмом, не говорят, или они знают слова, но не понимают их значений, таким образом, вы можете помочь им с помощью более конкретных, более визуально-пространственных форм коммуникации.

Люди, страдающие аутизмом, например, часто в недостаточной мере осознают, что существуют значения, которыми может быть оказано влияние на окружающих. У них недостаточно развито желание достичь коммуникации. Они не понимают целей коммуникации. Слова являются просто словами, картины просто картинами. Той идее, что все эти символы могли бы служить коммуникации, дети должны обучаться специально.

В целях обмена символами между людьми вы, конечно, должны уметь понимать людей, а социальное окружение, как мы еще упомянем вкратце далее в этой книге, является таким непонятным для аутистических людей.

Некоторые из них не понимают даже значения объектов. Излишне говорить, что в таких случаях эти понятия должны быть изучены в первую очередь. Промежуточные шаги, закрепляющие все это, не включены в объем нашего ознакомительного курса. Однако следует отметить, что информация, принадлежащая к визуализации времени (предыдущая глава), вносит вклад в решение этой проблемы. Сравните с развитием языка. Всем известен тот факт, что дети понимают значения слов еще до того, как они начинают в действительности употреблять эти слова в речи.

До того, как аутистические люди начинают использовать картины или объекты для коммуникации, они должны вначале изучить значения этих картинок и объектов. В классах или группах для детей, страдающих аутизмом, они узнают, что картины/объекты предупреждают некоторые события, что картины/объекты еще и что-то означают. Предлагая им условия упорядоченной окружающей среды и упорядоченного времени и событий, вы создаете хорошую почву для начала роста способностей к коммуникации.

В предыдущей главе мы обратили внимание на потенциальные трудности аутистических людей при обработке любой временной информации.

Учителя, однако, пытаются использовать формы коммуникации, которые соответствуют сильным зрительно-пространственным навыкам детей, страдающих аутизмом. Таким образом, они могут научиться

- общаться, используя:
- трехмерные объекты;
- двухмерные иллюстрации (картинки или фотографии);
- написанные или напечатанные слова.

В действительности также является положительным дополнительное использование языка тела и жестов (здесь существует визуальное сходство между символом и значением). Систематизированный язык жестов, который используется людьми с нарушением слуха в качестве альтернативной коммуникации, может быть предложен только в исключительных случаях, так как этот язык также очень абстрактен, обычно слишком абстрактен (как и слова) для некоторых людей с аутизмом. Когда вы заменяете вербальные абстрактные образы зрительными, то этим вы помогаете человеку, имеющему тип мышления буквального восприятия.

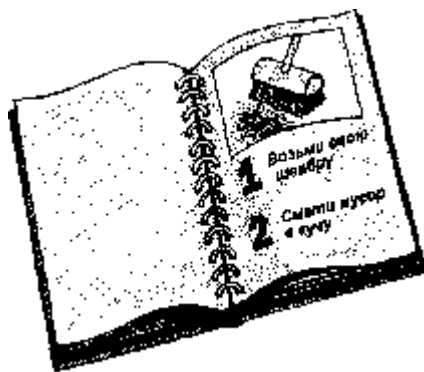
Все люди, страдающие аутизмом, должны уметь общаться в той или иной форме. 50% людей, не владеющих устной речью, могут научиться использовать менее абстрактные формы коммуникации. Однако, пятидесяти процентам аутистов, обладающих способностью использовать устную речь, также часто можно помочь путем использования методов визуальной поддержки, которые приносят хорошие результаты. Более детально, чем где-либо еще, это рассмотрено в книге Питерса, 1991 А и В.

Навыки самообслуживания и навыки ведения домашнего хозяйства

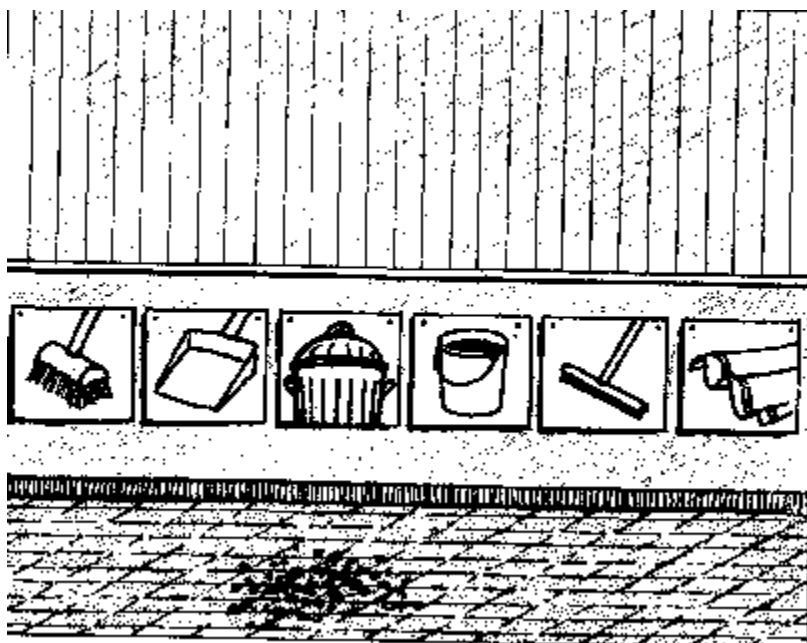
Навыки самообслуживания и навыки ведения домашнего хозяйства очень важны в образовательном процессе. Чем лучше развиты навыки самообслуживания у взрослого аутистического человека, тем он менее зависим от других и тем больше у него есть шансов на то, что он будет помещен в условия, предлагающие ему наилучшие возможности. Это очень широкая область в процессе обучения, где ребенка обучают гигиене, одеваться и раздеваться, работе в огороде, знакомят с одеждой, домом и т. д.

До начала обучения этим навыкам нам необходимо проанализировать, из каких промежуточных шагов состоят эти действия. При обследовании мы устанавливаем, какими этапами функции человек, страдающий аутизмом, уже владеет, и где мы можем помочь ему, используя визуальную поддержку. Возьмите, например, приготовление кофе. Мы пытаемся визуализировать концепцию "приготовления кофе". Для аутистического человека "знать" означает то же самое, что и "видеть". Визуальная поддержка является видом сценария, который мы придумываем в целях компенсации недостаточно развитого внутреннего сценария.

Уровень абстракции этого сценария будет зависеть от человека. Для такого навыка, как "уборка пола" может быть составлен письменный сценарий, сценарий из картинок или сценарий из объектов.



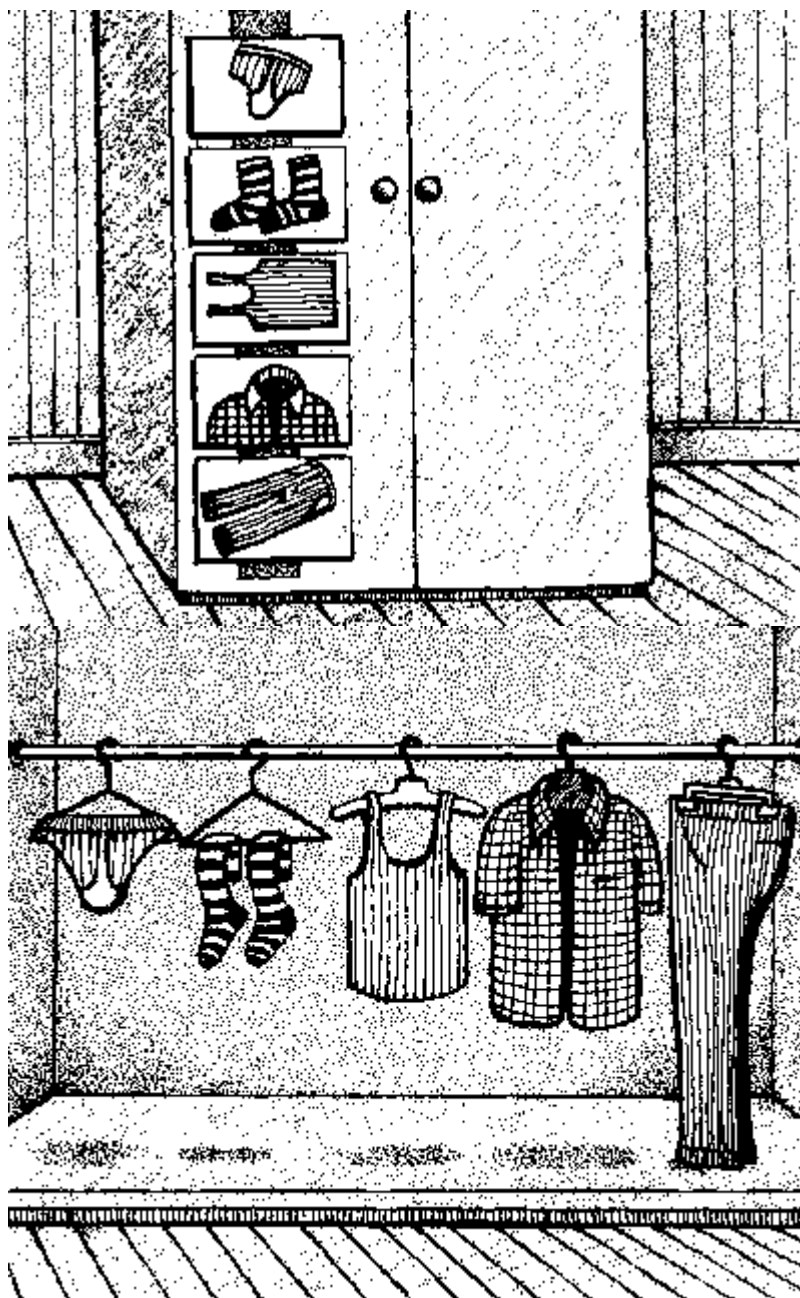
Сценарий из картинок



Сценарий из объектов



Сценарий «одевания», составленный из картинок и объектов



Эта поддержка зрением обычно не постоянна. После того, как человек, страдающий аутизмом, может выполнить необходимые операции самостоятельно, слова, картины или объекты могут постепенно устраняться.

Однако к устранению поддержки зрением необходимо относиться с осторожностью. После некоторого промежутка времени эти навыки могут постепенно исчезнуть; если ребенок больше не видит промежуточных стадии, то, таким образом, он теряет часть своей независимости и снова становится в большей, чем необходимо, степени зависим от нашей словесной или физической помощи. Вы, например, не так быстро убираете слуховой аппарат от человека с нарушением слуха (должен ли он постараться обходиться без слухового аппарата?).

Слишком быстрое устранения визуальной поддержки может сказаться (возможно неосознанно) на увеличении нервозности ребенка.

Мы должны научиться воспринимать людей, страдающих аутизмом, лучше, чем они в действительности являются.

Профессиональные навыки и навыки поведения на работе

Прошли те времена, когда люди думали, что человек, страдающий аутизмом, был счастлив, играя целый день с кусочками веревки или оставаясь наедине с самим собой в своем маленьком мире. Аутистические люди наиболее счастливы, когда у них есть хорошо адаптированная для них работа. Это дает каждому чувство компетентности. Никто не любит ощущать, что ему всегда нечего делать.

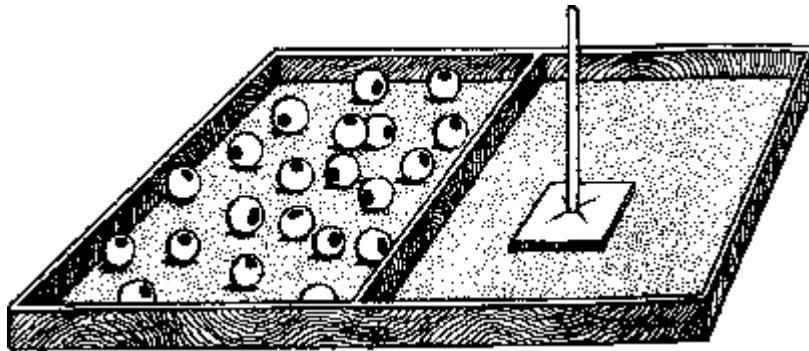
Для человека с аутизмом компетентность и успех невозможны без ясности и очевидности. Это обеспечивается упорядоченностью места и времени. Продолжительность времени работы или другой деятельности может быть визуализирована. Частота, содержание каждой отдельной работы также должны быть "очевидными" в целях компенсации трудностей понимания. Я хочу сказать этим, что мы понимаем цель работы, мы знаем, что явится окончательным результатом и распознаем промежуточные ступени, из которых состоит процесс работы, но человеку, страдающему аутизмом, окажет большую помощь мгновенно узнаваемая информация. У него имеется необычное затруднение в выполнении работы с неопределенной последовательностью (то, что вы делаете, должно быть проанализировано); составные части работы должны говорить сами за себя, быть очевидными. (Снова, рассматривая в этом отношении анализ работы, мы визуализируем концепцию так, что обработка информации, которая обычно использует функции левого полушария, в данном случае использует деятельность правого полушария - концепция анализа заменяется наблюдательным синтезом). Информация должна быть очевидной: на уровне письменной речи или на уровне рисунков, объектов или через их комбинацию.

При обучении навыкам работы мы начинаем с простейших видов труда, которые являются очевидными и хорошо визуализированы, а также выбраны таким образом, что человек, страдающий аутизмом, может добиться успеха и самостоятельности в кратчайшее время, почувствовать власть над предметами (власти над людьми добиться намного труднее). Это включает сортировочные работы, сборочные работы, работу по упаковке и работу за письменным столом. Визуализированные виды работы, конечно, должны быть адаптированы к уровню развития. Маленький ребенок должен быть достаточно "зрелым" для них. Нормальному ребенку 6 месяцев не предлагают собрать головоломку "Разрезанная картинка": его мозг еще не готов к этому. Точно также людям, страдающим аутизмом, лучше не предлагать определенные задания, которые используют

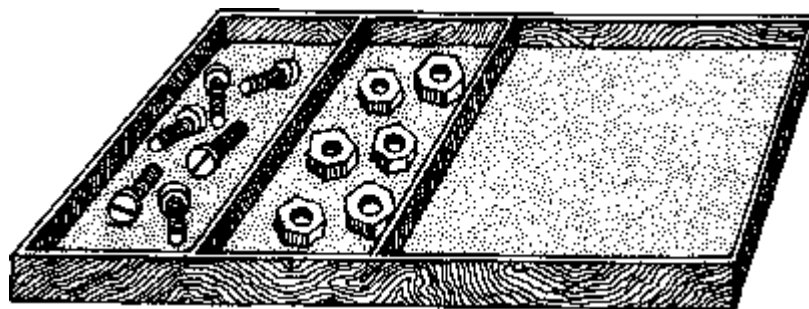
"навыки мышления", для которых уровень его мышления еще недостаточен.

Здесь представлены несколько видов работ в соответствии с разными уровнями развития:

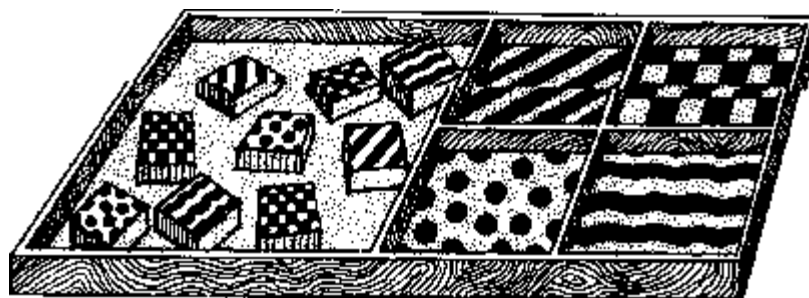
Надевание шарика на палочку



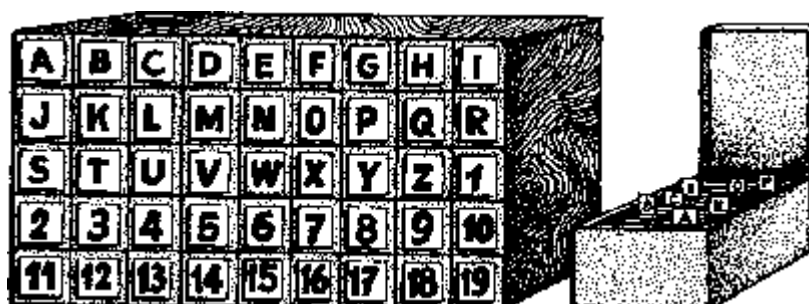
Накручивание шурупа на болт и расположение их справа



Сортировка различных объектов



Сортировка карточек со словами в соответствии с их первой буквой



Часто утверждают, что люди, страдающие аутизмом, работают лучше всех. После того, как они освоили работу, они все время стараются выполнить ее на отлично. Они обычно любят повторять одну и ту же работу, которой они хорошо владеют (также как и мы). У них наиболее низкий уровень количества прогулов на работе, и они предпочитают продолжать работу во время перерывов и, конечно, во время выходных и каникул. Иногда, однако, они рискуют потерять работу, так как проявляют неприемлемое поведение на работе.

Приемлемое поведение на работе включает в себя среди прочего наличие таких способностей как чувство времени, при необходимости попросит помощи, тщательность в работе и отсутствие рассеянного внимания способность изменять поведение, чем-либо заниматься во время перерывов. В объеме этой главы мы упомянули несколько трудностей в поведении на работе, которые относятся к отсутствию ясности и которые также должны рассматриваться с педагогической точки зрения.

- Часто можно избежать протестов и отказов, если рабочий человек страдающий аутизмом, имеет ежедневный план показывающий, что он должен делать и что следует сразу же после работы.

- Можно избежать проблем потери концентрации, если область его работы адекватно разграничена.

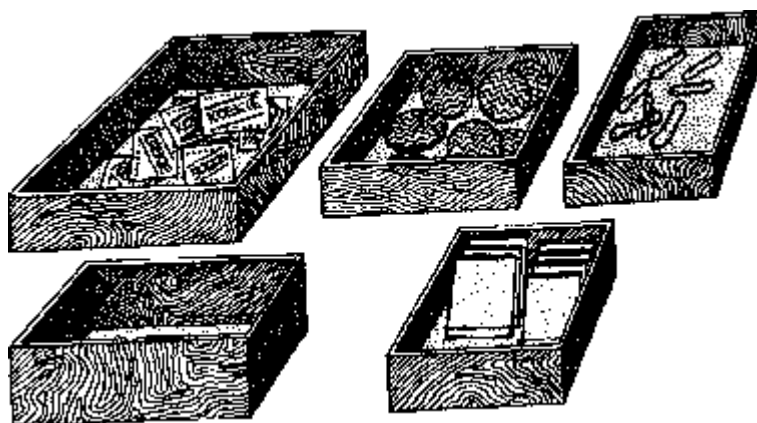
- проблемы отсутствия мотивации могут сдерживаться в рамках или избегаться, если ему дан достаточный объем упорядоченности с помощью рабочего плана: какой объем работы я могу выполнить?

Хорошая организация работы также играет важную роль в избегании проблем поведения на работе. Организация зрительной поддержки работы дает конкретный ответ на очень абстрактный вопрос "как?" Как я могу организовать свою работу? Предлагая хорошую организацию работы, можно видеть, что успех человека, страдающего аутизмом, зависит в значительной степени от того, как мы приспособливаем себя к его нарушению.

Конкретная иллюстрация:

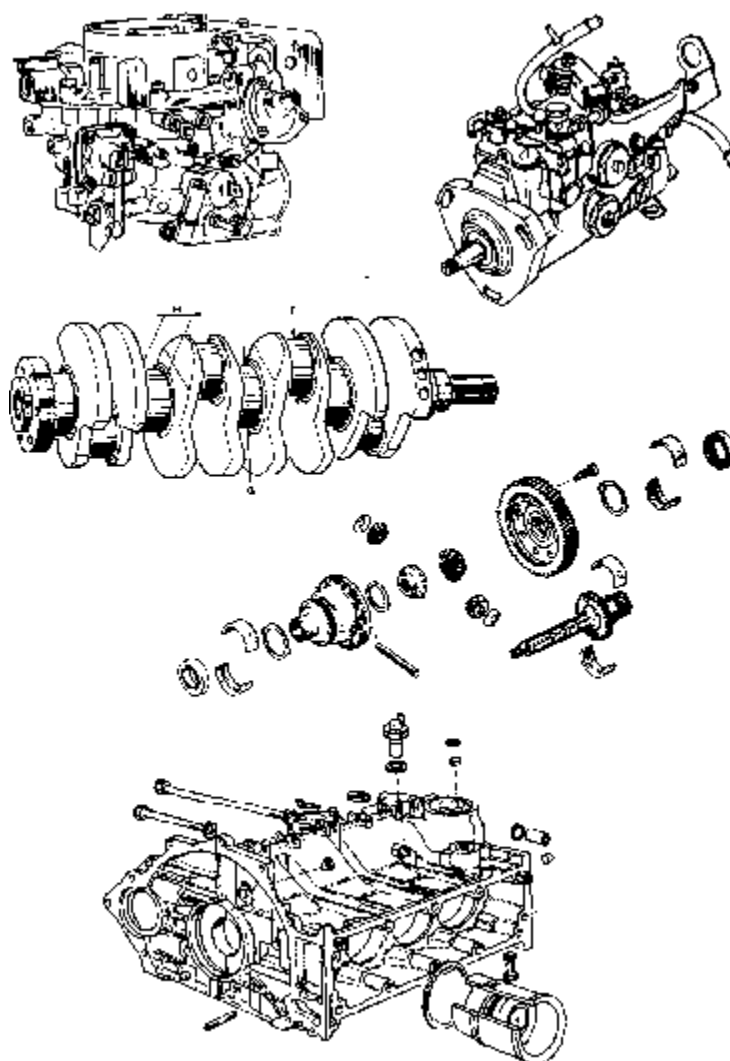
Аутистический человек должен в мастерской упаковать печенье и уложить его в мешок с определенным наименованием.

Работа по упаковке печенья без цифровой организации



Здесь также не видно промежуточных шагов, но мы можем ввести их, так как мы самостоятельно можем определить цель действия. Человек, страдающий аутизмом, нуждается в более направленной форме информации.

Однако одной поддержки зрением недостаточно. Она должна быть достаточно индивидуализирована.



Для меня эта визуализация недостаточно ясна. Мой мозг недостаточно зрел для этого. Эта визуальная поддержка недостаточно индивидуализирована.

Давайте, снова вернемся к упаковке печенья.

Работа по упаковке печенья с цифровой организацией, расположенная не в последовательности.

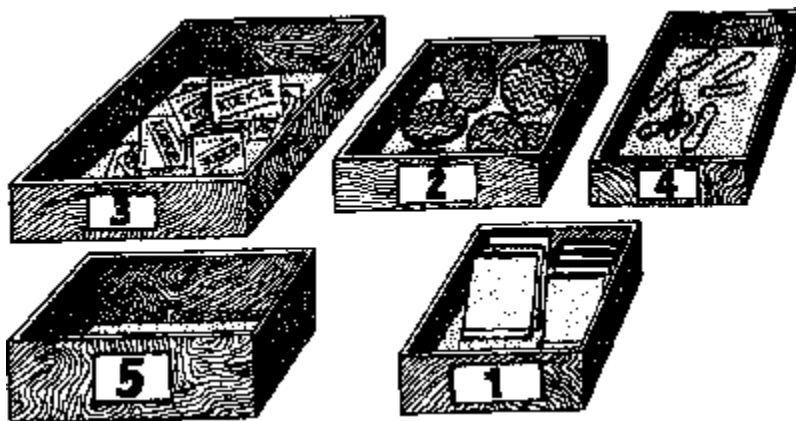
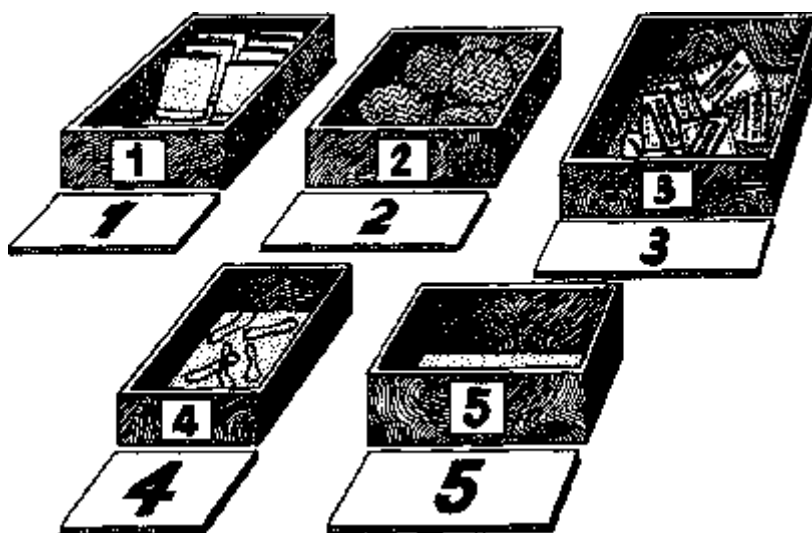


Иллюстрация тех же коробок с номерами, расположенных не последовательно. Это уже шаг в правильном направлении: последовательность указана с помощью цифр. Но поможет ли это человеку, который не знает, что 3 следует за 2, и 2 следует за 1? Ошибка. Начни снова.

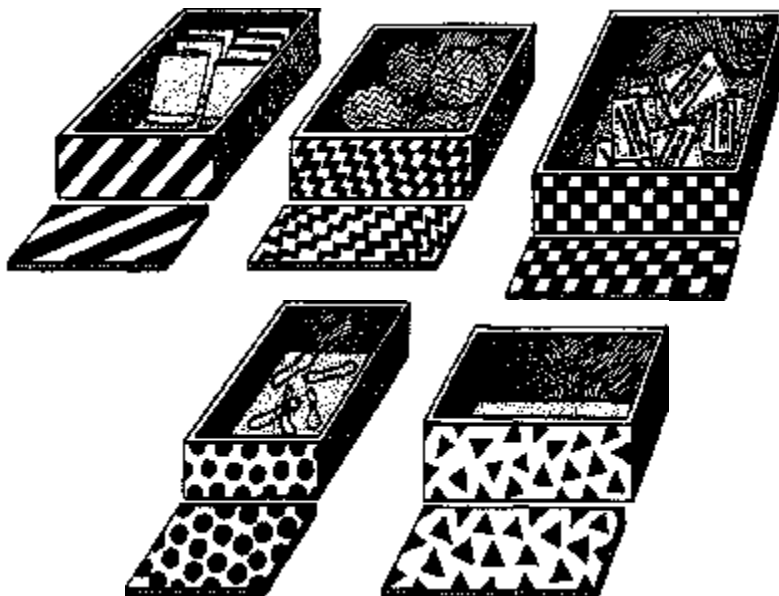
Работа по упаковке печенья с цифровой последовательностью.



Огромная визуальная поддержка. На столе теперь находятся коробки с цифрами 1, 2 и 3 ... Всегда важна последовательность шагов, мы принесли разнообразные небольшие коробочки и поместили их в одну большую, где были расположены такие же цифры. В этом случае ему в действительности не обязательно понимать значения 1,2 и 3 ..., он должен только четко их видеть.

Если сейчас он поместит цифру 1 к 1,2 к 2,3 к 3 ..., тогда все автоматически окажется в правильной последовательности, и больной сможет начать работу.

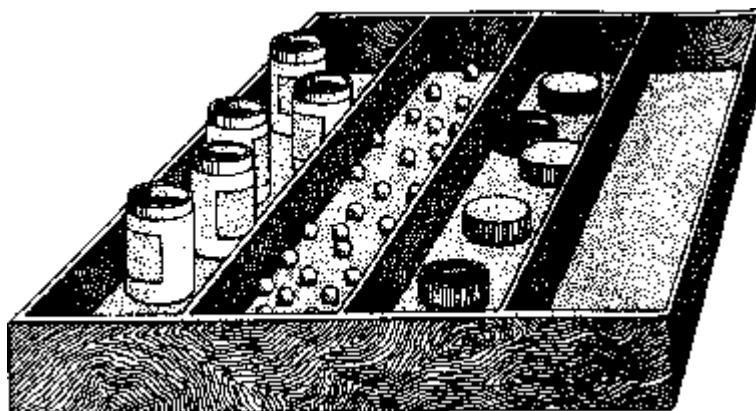
Работа по упаковке печенья в соответствии с орнаментом



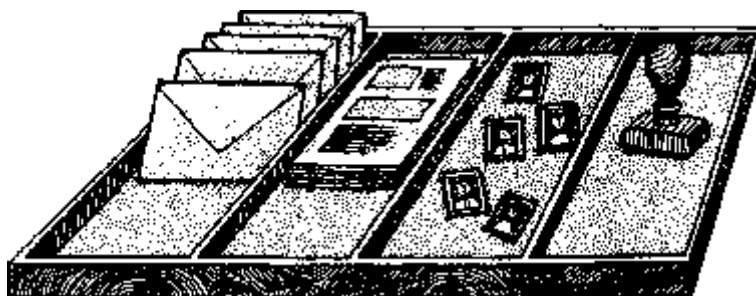
В этой работе возможны вариации, такие как решетка с различными цветами или орнаментами на рабочем столе. В этом случае коробки имеют тот же код. Работа организована в правильной последовательности, если цвет соотносится с таким же цветом, а орнамент с таким же орнаментом.

Вышеупомянутая организация работы с цифрами и цветами была двухмерной, но для некоторых людей, страдающих аутизмом, организация работы должна будет быть представлена трехмерными предметами, т. е. на уровне объектов.

Работа в одной коробке с несколькими промежуточными ступенями. Наполнение и закрывание банки



Работа в одной коробке с несколькими промежуточными ступенями. Наполнение конвертов, наклеивание и проштамповывание марки



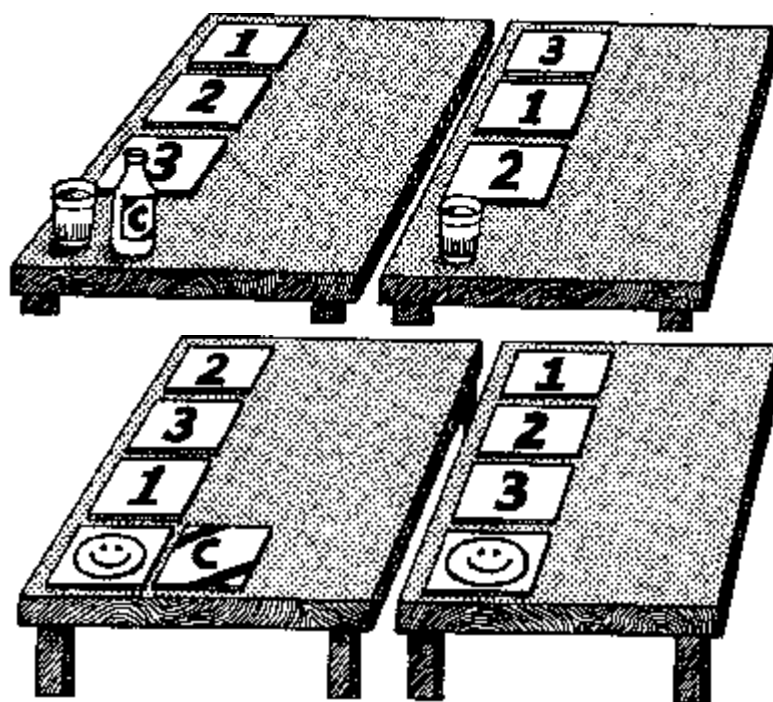
В этом случае рабочий, страдающий аутизмом, не должен самостоятельно организовывать работу. У него вся работа размещена в одной коробке. Он просто кладет рабочую коробку слева, и все остальное для него уже организовано, таким образом, можно избежать чувство неудачи и повысить его чувство собственного достоинства. Естественно, что организации работы слева направо он был научен заранее.

С помощью такой формы фиксации нами могут быть организованы многие виды работ. Таким образом, человек, страдающий аутизмом, может всегда вернуться к знакомой рутине, и не должен будет каждый раз изучать новую организацию работы.

Как видно, довольно большое количество потенциальных проблем поведения может "решаться" педагогическим путем и могут избегаться при работе. Однако для этого необходим значительный объем воображения и работы со стороны учителя, который должен поставить себя на место и даже поместить себя в мир человека, страдающего аутизмом, и придумать все эти приспособления для того, чтобы сделать его жизнь счастливее.

Каждый хочет, чтобы его ценили за то, что он сделал. Почему мы работаем? В действительности, мы почти ничто не делаем просто так. Мы работаем, следуя нашему идеализму, для приобретения социального статуса, для получения денег. Важно осознавать, что большинство из этих "вознаграждений" очень абстрактны и не являются значительно мотивирующими для большинства людей, страдающих аутизмом. Если мы не хотим, чтобы у них сложилось впечатление, что они должны делать все ни за что, то мы должны будем найти, что, с их точки зрения, является ценным, форму конкретного вознаграждения. Если лимонад это все, что они считают ценным, тогда лимонад будет вознаграждением.

Вознаграждения: от конкретного к абстрактному



Нормальные и умственно отсталые люди, не страдающие аутизмом, имеют так много мотивов для овладения процессом работы: они хотят сделать приятное для мамы и папы, они хотят видеть их улыбку, хотят быть такими, какими являются их родители. Но эта "внутренняя мотивация" находится на очень абстрактном социальном уровне, слишком высоком для людей, страдающих аутизмом. Таким образом, если необходимо, давайте начнем с внешней мотивации, конкретной мотивации. Давайте, работать, начиная с конкретного и переходя к абстрактному, так как в обратной последовательности это просто не получится.

Навыки проведения свободного времени

Кажется достаточно странным, что вы должны учить кого-то навыкам проведения свободного времени. Конечно, вы делаете это так, как считаете нужным. В отличие от других людей, страдающих аутизмом, навыки, необходимые для проведения личного свободного времени (во время перерывов, выходных, каникул), не появляются спонтанно.

Однажды я спросил одного из отцов: "Что в действительности означает для вас иметь аутичного ребенка дома?" Он ответил: "Мой ребенок приходит из школы в 5 часов. В лучшем случае, он ложится в постель около 11 часов. Каждый день я спрашиваю себя: "Как я могу выжить между 5 и 11 часами?". Проблемы проведения "свободного времени".

Снова время должно быть визуализировано, деятельность должна иметь визуальное начало, продолжительность и конец (а обычная деятельность проведения свободного времени в большой степени имеет характер незаконченности).

Для того, чтобы иметь свободу выбора, вы должны знать его варианты. Для этого они должны быть, во-первых, визуализированы через объекты, изображения или на уровне письменной речи. Часто аутистический человек должен механически "заучивать", каким образом выбирать. А также он должен научиться не всегда выбирать одно и то же. Вы помните, какие трудности были у Германа с проведением огромного количества свободного времени?

Для человека, страдающего аутизмом, разграничения, которые мы хотели бы провести между рабочим временем и свободным, являются искусственными. Однажды я подготовил для аутичного человека занятия, которые он должен был выполнить в свое свободное время, которое было представлено в виде "карточки свободного времени" в его ежедневном плане. Однако поскольку он в действительности не овладел этой деятельностью, то начал протестовать: это была "работа", и я должен был объявить об этом с помощью "рабочей карточки".

Эти проблемы проявляются у аутистических больных в такой степени, что родители и учителя должны взять организацию свободного времени детей в свои руки. Конечно, не каждую минуту дня, но в особенности при сравнении проведения организованного и неорганизованного времени вы часто можете видеть очевидное отклонение в развитии.

Изначально жизнь людей, страдающих аутизмом, настолько хаотична, что вы тратите всю свою энергию на то, чтобы сделать всего лишь несколько мгновений или минут ясными или упорядоченными. Это - первые "рабочие занятия", на которых изучаются начальные формы рабочих навыков и поведения на работе. Эти несколько минут внимания требуют так много концентрации и усилий, что вы с трудом можете просить большего. Большое количество оставшегося времени является свободным, но хаотичным. Этому нельзя помочь (Вы также можете сформулировать это следующим образом: большинство видов стереотипного поведения в течение неорганизованного времени часто являются похожими на рефлекторное поведение, контролируемое нижними структурами мозга, и вы видите, как объем стереотипного поведения уменьшается или совсем исчезает. Но эти интеллектуальные усилия должны быть в измеряемых объемах, вы не можете требовать слишком много, вы должны принимать человека, страдающего аутизмом, таким, какой он есть и на том уровне, на котором он находится. В течение остального неорганизованного времени он снова возвращается к стереотипному поведению.).

Однако по мере того, как человек, страдающий аутизмом, начинает работать независимо, в определенный момент вы можете заметить, что он действительно начинает просить большей организации свободного времени. Слишком большой объем времени, проведенный неорганизованно, приводит их к затруднениям. Это приводит к проблемам в поведении. Тогда наступает время, когда наступает необходимость начала ясного разграничения между рабочим временем и организованным/неорганизованным свободным временем.

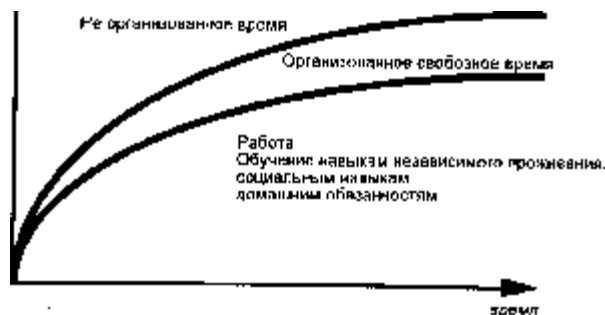
Мама Берта замечает, как долго он может бесппроблемно играть сам с собой. Это длится около 20 минут, а затем у него появляется кризис в поведении, и уходит несколько минут на то, чтобы его успокоить.

Она устала от того, что ее жизнь и жизнь ее семьи подчинена этим истерикам и хотела бы приложить большее количество усилий для их предотвращения. Она задумывается о проблеме, и к ней приходит идея. Она заводит кухонный будильник на 18 минут, т. е., как раз до начала критического момента. После того, как прозвенел будильник, мама играет с Бер-том в игру, и он спокоен в течение следующих 20 минут. Она снова заводит кухонный будильник на 18 минут и т. д.

В действительности это требует специальной организации вашей жизни, но это стоит таких усилий. Конечным результатом является

то, что жизнь становится намного радостней и для нее, и для всей семьи, и для Берта.

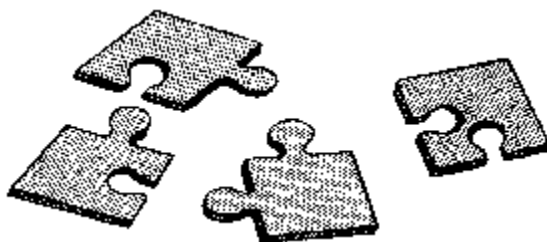
Комбинация рабочего времени, организованного и неорганизованного свободного времени может быть представлена приблизительно следующим образом.



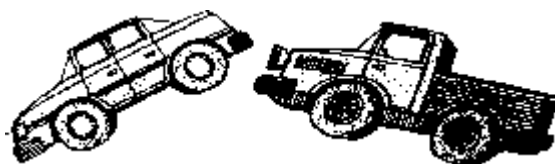
Навыки проведения свободного времени в действительности являются функциональными навыками. Позже в каком-либо учреждении, в гостинице или на работе всегда будут встречаться моменты или периоды неорганизованного свободного времени, когда не будет запланировано никаких мероприятий, и они должны будут занимать себя без какой-либо помощи.

Во время организованного свободного времени людям, страдающим аутизмом, предлагаются мероприятия или работа приблизительно таким же образом как и во время рабочих занятий. Определяется специальная территория, так же как и для работы. Таким образом, вид деятельности и ожидаемое поведение имеют для них более упорядоченный характер. Люди с аутизмом также используют визуальную поддержку во время этих уроков проведения свободного времени, которые дают ответ на такие вопросы как "когда?", "как долго?" и "как?".

Конечно, у всех у них остается неорганизованное свободное время, но в тщательно размеренных дозах, каждый раз в соответствии с их нуждами. Иллюстрации, приведенные ниже, показывают некоторые мероприятия, которые организованы примерно таким же образом как и работа, только в этом случае материалы ассоциируются нами с проведением свободного времени. Хотя многие такие мероприятия проведения свободного времени для нормальных детей в большой степени незакончены, такого вида деятельность говорит сама за себя. То, что вы должны сделать, очевидно.



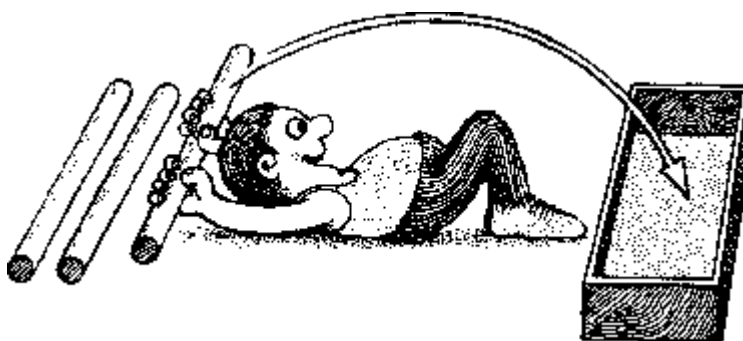
Вы сразу же видите, как части подходят друг к другу; задача действия очевидна.



Что вы должны делать с игрушечными машинами? Цель действия должна быть выведена.

Визуальная поддержка также должна применяться во всех видах двигательной деятельности. Вы часто видите, что люди, страдающие аутизмом, не способны принять участие в физических упражнениях ("Они не могут вас имитировать, они не стоят в том месте, где нужно, они не понимают, что от них требуется, они все время следуют за мной ..."). Однако разграничение начала, продолжительности и конца деятельности может значительно повысить их мотивацию.

Возьмите, к примеру, это физическое упражнение:

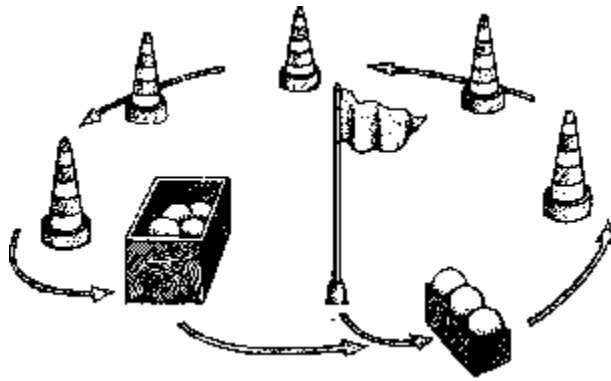


Возможно, первой мыслью, которая к вам придет, будет следующая:

"Я никогда не смогу убедить своего ученика выполнить это действие." Но задумайтесь только на минуту: то, как мы выполняем это упражнение -мы располагаем руки позади головы, а затем прогибаемся вперед - кажется таким неопределенным, таким бесцельным, вы не видите цели, не видите задачи.

Предположим, что вы располагаете позади ребенка несколько палочек. Каждый раз, когда он наклоняется назад, то берет палочку, а затем помещает ее в коробочку напротив него. Это уже намного конкретней. Вы можете видеть, в чем заключается упражнение.

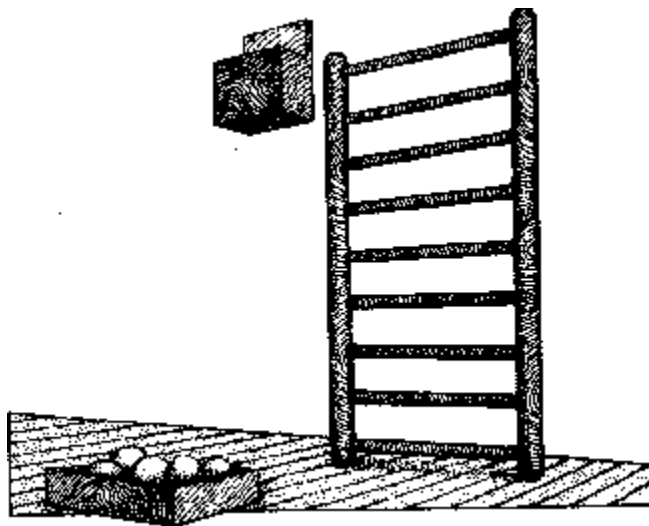
Или возьмите тренировку бега: "Беги". Да, но: где начать, как долго, куда?



Здесь вы начинаете от флажка, берете мяч, обегаете один круг и располагаете мяч в коробке. Затем вы берете следующий мяч, делаете следующий круг, и когда заканчиваются все мячи, упражнение закончено.

Теперь попробуйте сами визуализировать упражнение на вертикальной лестнице: десять раз спуститься вниз и подняться вверх. Без визуализации это снова кажется таким неопределенным, таким скудным, бесцельным. Но если вы позволите поднимать какие-либо объекты вверх по лестнице до тех пор, пока они не закончатся, тогда сразу же появляется взрыв мотивации (начало, продолжительность, окончание ясны).

Мы хотим знать, чему мы посвящаем себя. Человек, страдающий аутизмом, должен это видеть.

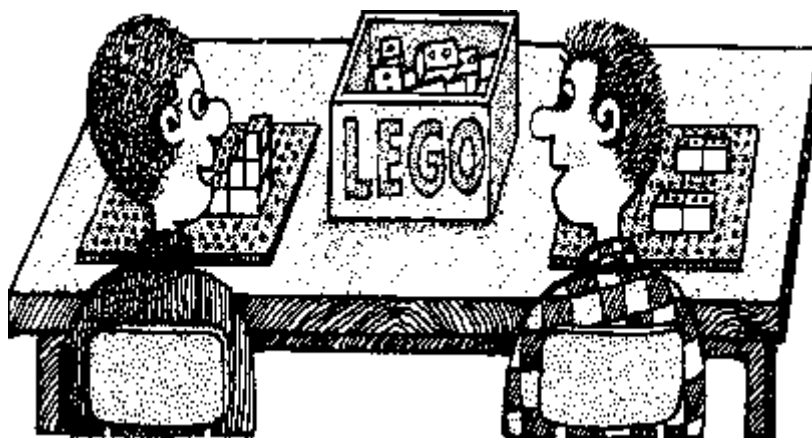


Теперь, если вы соедините все эти различные упражнения вместе значением "карточек ступеней" (начиная с упражнения 1-2, 2-3), которые представляют визуальную поддержку на уровне, который он понимает, тогда таким образом вы можете развивать двигательные циклы, используя которые человек, страдающий аутизмом, может самостоятельно работать абсолютно без помощи других (и с удовольствием).

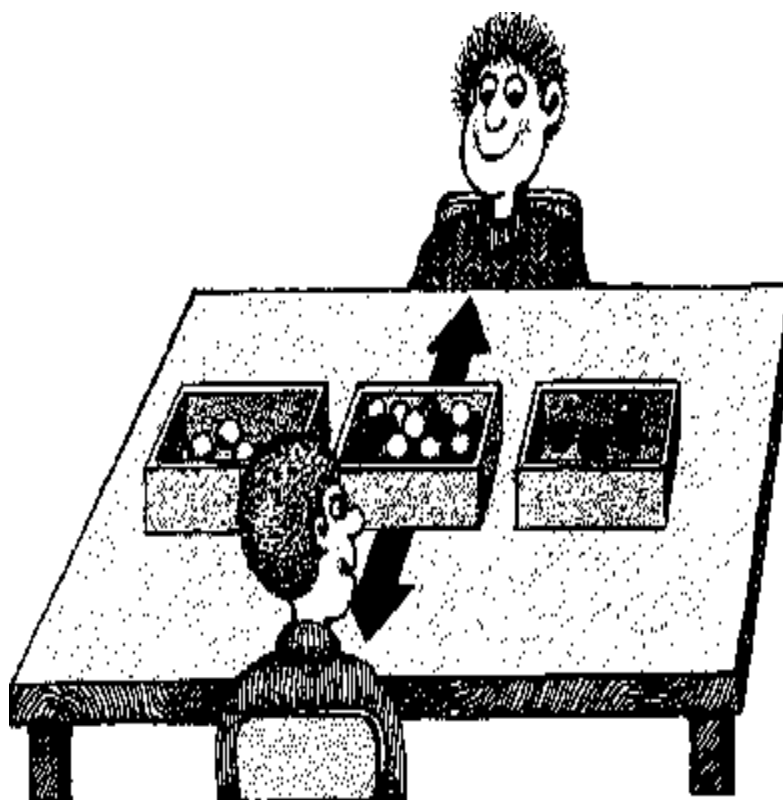
Социальные навыки

С того момента, когда Вы начинаете проводить свое свободное время с двумя (или более) людьми, наступает процесс формирования вашей социальной активности. Люди, страдающие аутизмом, в основном самые большие трудности имеют в овладении социальными навыками мышления. Поэтому свободное время в обществе других людей является специфичной проблемой, в особенности, если мы слишком много импровизируем в предлагаемых видах деятельности.

Вспомните другую проблему аутистических детей: коммуникация. Коммуникацией является то, что мы в основном ассоциируем с речью. Но мы знаем, что людям, страдающим аутизмом, часто лучше помогают формы коммуникации с более низким уровнем абстракции: письменная речь, фотографии, рисунки, объекты. Некоторые из аутистов остаются на предкоммуникативном уровне: они хотят что-то передать, но еще не научились по-настоящему общаться, и, таким образом, у них появляются вспышки гнева: они хотят что-то сказать, но сначала их никто не понимает. Мы называем это предкоммуникативным уровнем. Давайте не забывать о том, что также существует предсоциальный уровень. Социальным взаимодействием является то, что у нас сразу же ассоциируется (как и коммуникация) с высоким уровнем взаимности, взаимодействия. Но люди, страдающие аутизмом, по своей природе являются социально слепыми: понимание чувств, идей и желаний других требует слишком большого анализа значений, все это очевидно не сразу. Играть или проводить свободное время вместе с такими детьми, однако, лучше используя менее абстрактный уровень. В игре в футбол или ручной мяч присутствует так много правил, которые нельзя наблюдать напрямую, поэтому определенные формы комбинированной игры проходят более успешно, если правила упрощены и разграничены. В такой игре как домино (или карты, головоломка "Собери картинку") очередь вступления в игру человека может быть визуализирована объектами или картинками. Иногда параллельная игра является единственной формой социального взаимодействия, которой могут овладеть люди, страдающие аутизмом. Некоторые из них не переносят близости других людей, и в действительности живут на пред-социальном уровне.



Параллельная игра с частями материала



Некоторые социальные навыки имеют практическое назначение и находятся на пограничной территории между навыками: например, самообслуживания и социальными навыками: социальным самообслуживанием (прием пищи, приветствие людей, использование общественного транспорта...).

Однако проблемой является то, что вы не можете абсолютно изолировать "аспекты самообслуживания" от социального взаимодействия, они пересекаются друг с другом без четкого разграничения. Когда вы встречаете человека, то должны сразу же уметь "читать" (распознать) его статус, его планы; вы должны уметь придавать особое значение его планам и принять это во внимание. Люди так не предсказуемы и так трудны для человека, страдающего

аутизмом. Психолог Джером Брюнер называл социальное поведение "абстрактными символами в постоянном движении".

Социальная активность, владение навыками поведения социального взаимодействия являются наиболее трудными. В этих сферах аутисты иногда чувствуют себя как пришельцы без географической карты. Они, снова выражаясь словами Тэмпл Грэндин, как антропологи на Марсе.

Мы, конечно, можем проводить анализ социального поведения в его различных формах (значениями письменной речи, картинками, фотографиями, видеокассетами), но всегда существуют отдельные аспекты, которые слишком неуловимы или слишком часто изменяются в зависимости от контекста...

Одно из новых направлений в обучении социальным навыкам состоит из определенных предлагаемых социальных сценариев (так вы видите, что принципы остаются те же, что и прежде: в целях компенсации недостаточно развитой "внутренней речи" - внутреннего сценария - мы пытаемся через зрительную поддержку создать внешний сценарий).

В социальных сценариях родители и специалисты отвечают на вопросы "кто, где, когда и зачем?" (Грэй, 1993). Это дает человеку, страдающему аутизмом, лучшую возможность "чтения" социальных ситуаций.

Сценарии могут быть следующими: "Когда время для игр заканчивается, звонит звонок."

Дети стоят в ряд напротив двери. Они ждут, пока придет учитель."

Сценарии могут также предопределять поведение:

"Я слышу звонок."

Я прекращаю свою работу.

Я иду и становлюсь в ряд.

Я буду ждать учителя"

Или просто могут быть комбинацией обоих: "Когда время для игр закончено, звонит звонок."

Я слышу звонок."

Я прекращаю свою работу.

Дети выстраиваются в ряд перед дверью.

Я иду и становлюсь в ряд.

Они ожидают прихода учителя.

Я буду ждать прихода учителя."

Социальные сценарии также используются в подготовке людей, страдающих аутизмом, к будущим изменениям в жизни или для

передачи им в наиболее настойчивой форме, какое поведение требуется от них и в какой ситуации.

"Когда мама везет меня домой, я должен одеть ремень безопасности.

Я не буду кричать, если машина остановится на красный свет.

Я буду спокойно держать свои руки на коленях."

Для аутичного человека намного проще вести себя "вежливо", "как следует", так как часто, когда он является причиной бед, в действительности, у него нет желания быть плохим. (Понятие "негативизм" должно использоваться для тех, кто определенно отказывается выполнять инструкции, которые понимает). Он часто не понимает того, какое поведение от него требуется, так как после всего он продолжает не видеть этого.

Заключение

Такие слова как "обучение" и "подготовка" являются частью профессионального жаргона и иногда воспринимаются как что-то холодное, нейтральное или отстраненное. Однако основой всего этого является качество жизни. Мы часто спрашиваем родителей, как мы должны помочь их детям стать как можно более счастливыми, когда они повзрослеют. Ответы, которые дают родители, точно соответствуют содержанию образовательных программ и программ подготовки.

Так как визуальная поддержка играет такую важную роль, мы можем назвать обучение и подготовку при аутизме поддерживающей. Это является аналогом "улучшающей формы коммуникации", развитием поддерживающей коммуникации для тех, кто не способен выразить себя словами, или делает это, но с большим трудом. Поэтому "визуальное" или вспомогательное обучение и подготовка являются наиболее важным *modus operandi* для предупреждения нарушений поведения.

Следует отметить, что одной из многих сопутствующих проблем, встречающихся у аутистических людей является то, что у некоторых из них имеются нарушения зрения. Часть из них -слепые. Для них тактильное восприятие должно как можно в большей степени заменять зрительное. Люди, страдающие аутизмом, которые еще не способны использовать даже самый низкий уровень абстракции, а именно объектные сценарии, также должны полностью полагаться на физическую помощь.

Очень жаль, но мы должны упоминать в заключении, что люди, страдающие аутизмом, более всех нуждаются в помощи, и им особенно трудно оказывать помощь (низкий уровень мышления не позволяет им понять информацию на уровне картинок).

Даже "демонстрация" обычно не помогает им продолжить работу, так как они владеют недостаточным количеством навыков подражания для имитации нашей модели. Часто единственно возможной стратегией обучения является только последовательное физическое руководство.

Кроме того, многие из них также могут обучаться посредством индивидуальных занятий с учителем для того, чтобы понять взаимоотношения между объектом и изображением.

Почти всегда есть что-то, чему они могут обучиться. Также, как и нам, им необходимо еще многому научиться.

С другой стороны, люди с высокими интеллектуальными способностями часто в большей степени зависят от визуальной поддержки.

Эпилог

Все научные круги рассматривают аутизм как "дезинтегративное" нарушение развития". Все соглашаются с тем, что он является тяжелой, серьезной индивидуализацией: у таких больных нарушена способность понимания коммуникации и социального поведения, а также имеется расстройство развития воображения, вследствие чего они не могут удовлетворительно осмысливать увиденное, другими словами, они страдают обширным нарушением развития.

Но оказывается ли людям, страдающим аутизмом, достаточный объем помощи?

Для многих из них ответ все еще остается "нет". Однако качество жизни людей с аутизмом зависит в большей мере от того, как учителя, воспитатели и другие понимают их дефект, и как они способны адаптировать к ним окружающую среду и стиль коммуникации. Самым важным условием этого является: обучение и подготовка каждого, кто занимается оказанием помощи и обучением людей, страдающих аутизмом.

Ему тяжело "читать" по нашим глазам, жестам, позам. Ему трудно понять то, что мы думаем, чувствуем, понять наши намерения. Они - слишком явные "бихевиористы", им тяжело переступить буквальное восприятия, чтобы видеть то, что подразумевается под определенным поведением. С социальной точки зрения, они кажутся слепыми.

Все это считается почти нормальным для любого человека, страдающего аутизмом. Однако для учителя, который не понимает аутизм, такое поведение не является нормальным, также, как и родители, он чувствует себя отвергнутым, не понятым, не вознагражденным, и может подумать: "Какой эгоист, какой ужасный маленький монстр: ничего, я скоро положу этому конец, и вы еще увидите". Так человека начинают наказывать за то, что у него есть дефект, и, как мы знаем, обычно без какого-либо положительного результата, и также как мы знаем, поощрение и наказание переживаются людьми, страдающими аутизмом, очень индивидуально.

Родители часто наблюдают, что профессионалы, работающие с их детьми, не думают о тренировке до тех пор, пока не настает критическая ситуация, когда поведение больного становится слишком трудным. Таким образом, обучение становится видом вторичной тренировки и системой неотложного вмешательства. По всей Европе еще долгое время уйдет на то, чтобы создать соответствующий план тренировки, начинающейся своевременно.

В действительности, проблемы аутизма могут рассматриваться как трехсложное расстройство воображения.

1. У человека, страдающего аутизмом, дефект, в основном, заключается в расстройстве воображения, т. е. способности преодолеть порог буквального восприятия.

2. Для воспитателей и родителей аутизм является также расстройством воображения, так как им очень трудно вступить в этот другой, более конкретный мир, мир более низкого символического уровня.

3. Для администраторов, занимающихся этой проблемой, аутизм выражается в расстройствах воображения, так как "они не испытывали эти проблемы на себе". Когда они выслушивают просьбы родителей и воспитателей в связи с необходимостью мобилизации ресурсов, которые необходимы, чтобы улучшить качество жизни аутистических сограждан, то часто у них создается впечатление, что родители преувеличивают.

До тех пор, пока официальные органы власти владеют только теоретическим определением аутизма, а не практическими следствиями каждодневной жизни, у них нет достаточного понимания растерянности и изможденности родителей и воспитателей, получающих недостаточную помощь, в том числе и финансовые ассигнования.

Однако профессиональное обучение и подготовка специалистов в области аутизма нуждаются в соответствующих средствах. Эти средства должны быть выделены политическими (государственными) учреждениями. В этом отношении аутизм является не только проблемой образования, но, кроме того, и политической.